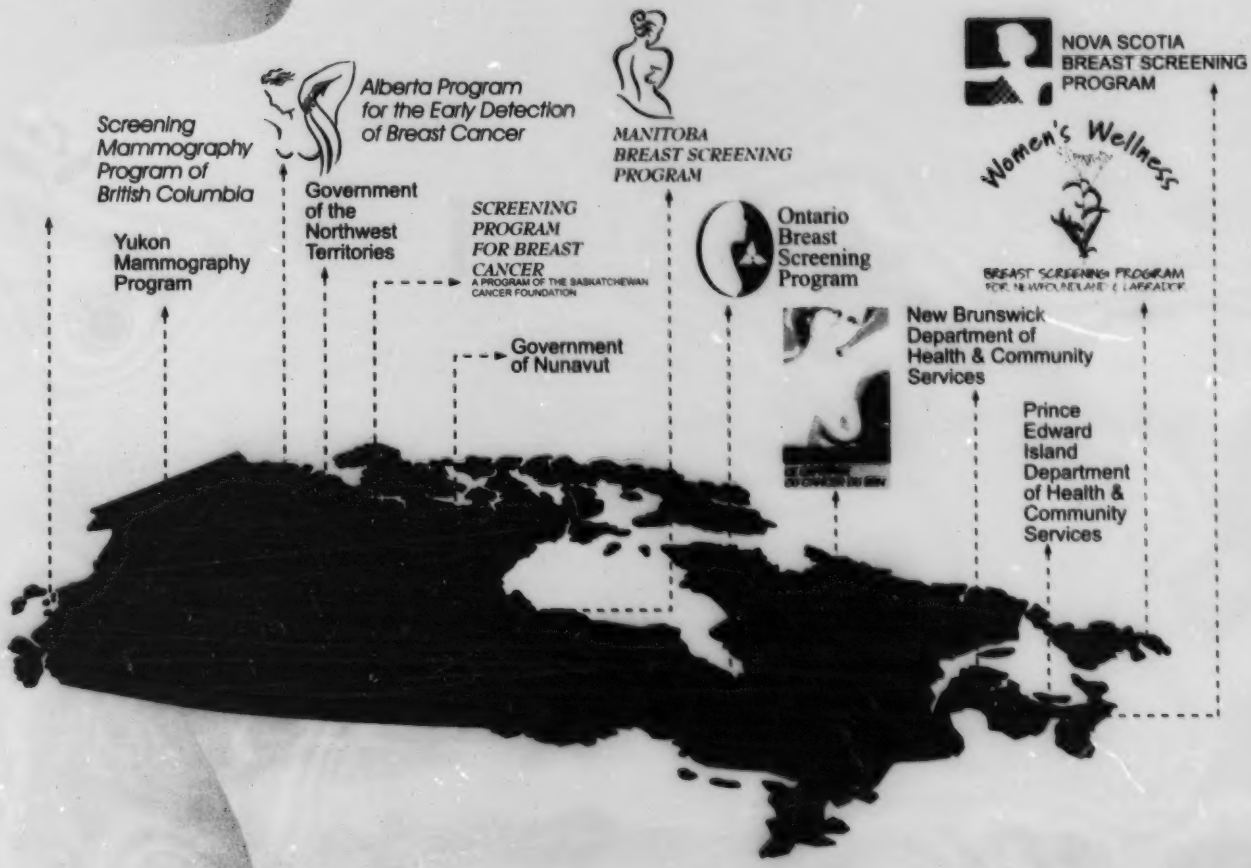
Health Canada Santé Canada

Waiting for a Diagnosis After an Abnormal Breast Screen in Canada



Canada

Our mission is to help the people of Canada
maintain and improve their health.
Health Canada

This publication can be made available in alternative formats upon request (computer diskette/large print/audio-cassette/braille).

For additional copies of this report, please contact:

Publications
Health Canada
Brooke Claxton Building
Tunney's Pasture
Ottawa, Ontario
K1A 0K9

Tel: (613) 954-5995
Fax: (613) 941-5366

Également disponible en frangais sous le titre : *Attente d'un diagnostic après le dépistage d'une anomalie au sein au Canada*

© Her Majesty the Queen in Right of Canada, represented by the Minister of Public Works and Government Services Canada, 2000
Cat. No. H39-526/2000E
ISBN 0-662-28686-3

102-06195/

WAITING FOR A DIAGNOSIS AFTER AND ABNORMAL BREAST SCREEN IN CANADA
EVALUATION FORM

FAX TO: Anastasia Chyz, Health Canada
FAX NUMBER: (613) 941-2633

Name:_____ Organization:_____

Position:_____

This report is intended to describe the time to diagnosis and set timeliness targets for investigations after and abnormal breast screen in provincial and territorial breast screening programs. If you haven't already done so, please review the report.

****

1) How useful to your organization is the information in this report?

☐-Not at all Useful ☐-Somewhat Useful ☐-Very Useful ☐-Extremely Useful

2) Do you think the proposed timeliness targets (see page 21 and Table 8, page 23):
- ☐ Are about right
- ☐ Are too stringent
- ☐ Are too lax
- ☐ Don't know

3) If your organization is likely to use this information, please indicate how it might be used: (✔ all that apply):

- ☐ Displays/Posters/Brochures
- ☐ Education Material
- ☐ Prioritizing Health Issues
- ☐ Raising Awareness (e.g., magnitude of problem)
- ☐ Fact Sheets
- ☐ Inform staff
- ☐ Setting Goals
- ☐ Lobbying (e.g., justifying funding)
- ☐ Basic Background Material
- ☐ Counseling Material
- ☐ Redesign of diagnostic process

Other:_____

4) In which of your professional activities might this publication assist you? (✔ all that apply):

- ☐ Planning for cancer care and treatment services
- ☐ Health policy and planning
- ☐ Teaching
- ☐ Research-clinical trials
- ☐ Fund raising
- ☐ Journalistic reporting
- ☐ Research

Other:_____

5) What use will you make of the information in this report?
(✔ all that apply):

☐ As a reference document for use of breast cancer screening programs
☐ To compare trends on breast cancer screening between provinces
☐ To plan or argue for changes to service delivery after an abnormal breast screen
☐ To lobby for more resources for breast cancer screening programs
☐ Teaching
☐ Other

6) Please rate each section of the report for its usefulness?	not useful	somewhat useful	very useful
	☐	☐	☐
☐ Executive Summary	☐	☐	☐
☐ Body of Report	☐	☐	☐
☐ Tables	☐	☐	☐
☐ Definitions of endpoints (page 21)	☐	☐	☐
☐ Timeliness Targets (page 37)	☐	☐	☐
☐ Discrepancy between targets and experience in 1996 (Table 8)	☐	☐	☐
☐ Literature Summary	☐	☐	☐

7) Which tables do you find most useful?

_____
_____
_____

8) Which tables do you find least useful?

_____
_____
_____

9) Do you have any suggestions to make this publication more useful?

_____
_____
_____

10) Would you like to receive additional copies of this report about the outcomes of cancer screening?
☐ YES -----> please provide contact information
☐ NO

11) Would you like to receive a future report? ☐ YES
☐ NO

Thank you for taking the time to complete this Evaluation Form - simply fax back this sheet!
However, please feel free to attach additional comments to this fax. Your input is very important to us!

Report of the Working Group on the Integration of Screening and Diagnosis for the Canadian Breast Cancer Screening Initiative

Acknowledgements

We would like to thank the following contributors:

- The Provincial organized screening programs of Alberta, British Columbia, Manitoba, Newfoundland, Nova Scotia, Ontario, and Saskatchewan, which supplied the data to the Working Group on the Integration of Screening and Diagnosis for inclusion into the report. In particular Jon Tonita for generating the timeliness data for Saskatchewan in Tables 4 to 7.

- The members of the Working Group on the Integration of Screening and Diagnosis for their contribution to the analysis and writing of the report. Membership of the Working Group included Dr. Ivo Olivotto (Chair), Screening Mammography Program of British Columbia; Dr. Judy Caines, Nova Scotia Breast Screening Program; Dr. Vivek Goel, University of Toronto; Brenda Irvine, Ontario Breast Screening Program; Lisa Kan, Screening Mammography Program of British Columbia; Dr. Lucie Lemieux, Programme québecois de dépistage du cancer du sein; Dr. Ron McAuley, Family Physician; Renée McGilly, Consumer; Dr. Doug Mirsky, Ottawa Regional Breast Health Centre; Dr. Margaret Sabine, Ontario Breast Screening Program; Christian Bancej, Health Canada; Anna Maria Calabretta, Health Canada; Dr. Eric Nicholls, Health Canada; Judy Snider, Health Canada. The Working Group's mandate and membership are also listed in Appendix A.

- Dr. Lucie Lemieux, Programme québecois de dépistage du cancer du sein, for reviewing the French version.

- Sheila Penney, Consultant for the literature review and first draft of the report.

- The National Committee for the Canadian Breast Cancer Screening Initiative (CBCSI) for its reviews of this document.

The National Committee for the Canadian Breast Cancer Screening Initiative (CBCSI) is responsible for the federal/provincial/territorial and interprovincial review, discussion and action on matters of mutual interest or concern related to the early detection and screening of breast cancer. It was established in 1990 following the National Workshop on the Early Detection of Breast Cancer that was held in 1988, and the subsequent report submitted to the federal/provincial/territorial Conference of Deputy Ministers of Health.

The CBCSI is a partnership between Health Canada, provincial/territorial screening programs and governments, professional associations, non-governmental agencies, and women.The Committee continues its work today as a component of Phase II (1998-2003) of the Canadian Breast Cancer Initiative,focussing its activities on public education, health promotion, program focussed awareness issues; and program development, evaluation, and information sharing issues.

Table of Contents

Executive Summary 1

Introduction 1

Main Findings 1

1. Description of the Diagnostic Process 1
2. Timeliness to Diagnosis 2
3. Recommendation for Timeliness Targets for Canadian Organized Breast Screening Programs 3
4. Achieving Timeliness 4
5. Future Directions 4

Final Report 6

Introduction 6

Methods 7

Literature review 7

Review of existing International Canadian timeliness standards or targets 8

Waiting times after an abnormal screen in organized breast screening programs in Canada 1996 8

Results 10

Literature Review 10

Review of existing International and Canadian timeliness standards or targets 10

Time to diagnosis after an abnormal breast screen in organized programs in Canada, 1996 11

Discussion and Recommendations 19

Definitions of dates and procedures in the Diagnostic Process after an abnormal breast screen 21

Timeliness targets for Canadian Breast screening programs 21

Discrepancy between proposed timeliness standards and women's experiences after an abnormal breast screen in an organized program in Canada, 1996 22

Future Directions 25

Appendix A:
Terms of Reference and Membership, Working Group on the Integration of screening and diagnosis 27

Appendix B:
Reference list assembled during literature review of the causes and consequences of delay with additional references cited in this report 30

Appendix C:
Review of timeliness standards or targets from international and Canadian organized breast screening programs 37

Listing of Tables

Table 1. Organized Breast Screening Programs in Canada: Usual practices in 1996 12

Table 2. Screening volume for women aged 50-69 years and cancers detected by program, 1996 (Initial and rescreens) 13

Table 3. Selected outcomes for women aged 50-69 years by program, 1996 (Initial and rescreens) 14

Table 4. Weeks from abnormal screen to diagnosis, Women aged 50-69 screened in provincial programs, 1996: Includes all women screened abnormal 15

Table 5. Weeks from abnormal screen to diagnosis, Women aged 50-69 screened in provincial programs, 1996: Includes only women screened abnormal who did not have a biopsy 16

Table 6. Weeks from abnormal screen to diagnosis, Women aged 50-69 screened in provincial programs, 1996: Includes only women screened abnormal who had a biopsy 17

Table 7. Summary of various assessment intervals in provincial screening programs, women aged 50-69 years: Median and range between programs 18

Table 8. Discrepancy between proposed timeliness standards and women's experiences after an abnormal breast screen in an organized program in Canada, 1996 23

Definitions Used in Tables

- Abnormal Call Rate: % of all screens called abnormal
- Abnormal Call Rate for radiologist detected abnormality=radiologist detected abnormality/modality mammography or mammography+CBE
- Abnormal Call Rate for clinical examiner detected abnormality=clinical examiner detected abnormality/modality CBE or mammography+CBE
- Abnormal Call Rate for both radiologist and clinical examiner detected abnormality= both detected abnormality/modality mammography+CBE
- Biopsy Rate: % women with abnormal screen (and completed follow-up) having a surgical biopsy
- Radiologist Biopsy Rate:%women with exclusively radiologist-detected abnormal screen (and completed follow-up) having a surgical biopsy
- Clinical examiner Biopsy Rate:%women with exclusively clinical examiner-detected abnormal screen (and completed follow-up) having a surgical biopsy
- Both Biopsy Rate:%women with both clinical examiner- and radiologist-detected abnormal screen (and completed follow-up) having a surgical biopsy
- Biopsy Yield Ratio: % of women biopsied with a final diagnosis of invasive cancer or DCIS
- Radiologist Biopsy Yield Ratio: % of women with a radiologist-detected abnormality biopsied with a final diagnosis of invasive cancer or DCIS
- Clinical examiner Biopsy Yield Ratio: % of women with a clinical examiner-detected abnormality biopsied with a final diagnosis of invasive cancer or DCIS
- Both Biopsy Yield Ratio:% of women with a clinical examiner and radiologist-detected abnormality biopsied with a final diagnosis of invasive cancer or DCIS
- Positive Predictive Value (PPV): % of women with an abnormal screen found to be invasive cancer or DCIS
- Radiologist PPV: % women with a radiologist-detected abnormal screen found to be invasive cancer or DCIS
- Clinical examiner PPV: % women with a clinical examiner-detected abnormal screen found to be invasive cancer or DCIS
- Both PPV:% women with radiologist and clinical examiner-detected abnormal screen found to be invasive cancer or DCIS
- Cancer: includes malignant and DCIS

EXECUTIVE SUMMARY

Introduction

In response to concerns raised at a workshop on organized breast cancer screening held in April/97 in Ottawa, a Working group on the Integration of Screening and Diagnosis was established. The mandate of the Working group was to identify and assess the current diagnostic process after an abnormal breast screening examination for Canadian women. If gaps were identified, steps to achieve timely and seamless integration of screening and assessment were to be proposed.

The Working group performed a literature review on the causes and consequences of diagnostic delay, surveyed screening programs (nationally and internationally), to determine existing standards and targets, and reviewed the timeliness to diagnosis for women age 50-69 years with abnormal breast screening examinations in organized breast screening programs as experienced in 1996.

Main Findings

1. Description of the Diagnostic Process

Between 5-14% of women age 50-69 attending an organized breast screening program in Canada in 1996 were found to have an abnormality requiring further diagnostic evaluation. The likelihood that this abnormality would turn out to be cancer was 4-13%.

Except in selected jurisdictions, the diagnostic process after an abnormal breast screening examination involves:

- Notification of the abnormal result to the family physician and client
- Often a physical examination by the family physician

- Referral of the woman for diagnostic breast imaging which may include comparison of the screening mammogram with previous films; additional mammogram views of the area of the breast thought to be abnormal on the screening mammogram and/or breast ultrasound
- 15-30% of women required surgical assessment and/or biopsy to finalize the diagnosis

2. Timeliness to Diagnosis

We found that on average, women waited many weeks for a diagnosis after an abnormal breast screening. There was substantial variation in the time to diagnosis between and within programs. For example, the median times to diagnosis for women having a core or open biopsy was between 6.0 and 9.6 weeks depending on the program. A substantial minority (10% or more) of women in each program waited 12 or more weeks for a diagnosis if a biopsy was required.

There was also substantial variation in the diagnostic sequence and types of investigation used between and within programs. For example, among women having a biopsy, the proportion done as core biopsies ranged from 3.3% to 89.6%, depending on the program. Greater use of core biopsy was associated with shorter times to diagnosis. The two programs using core biopsies most frequently had among the shortest times to diagnosis, the lowest open biopsy rates and highest biopsy yield rates.

Long delays to diagnosis are associated with substantial anxiety, personal and family disruption. A recent report in the literature suggests that a delay to diagnosis and definitive treatment as short as 3-6 months also may be associated with worse survival from breast cancer.

3. Recommendations for Timeliness Targets for Canadian Organized Breast Screening Programs

a) Definitions

- **The start of the diagnostic interval** is the date of the abnormal screen
- **The first assessment procedure** is the first imaging or physician visit after an abnormal screen
- **The date of diagnosis** is the date of:
  - the first pathologic or cytologic diagnosis of cancer or
  - the last biopsy with benign findings or
  - the last intervention prior to a recommendation to return to screening or return for early recall
- The **assessment process** for women only ends when they are informed of the results of diagnosis

b) Timeliness targets:

Timeliness targets were set by consensus among members of the Working Group after review of existing program standards in Canada and internationally and the time to diagnosis already achieved for approximately 50% of women in organized breast screening programs in Canada in 1996.

- Abnormal screen to notification of the client
  - 100% to be notified
  - ≥90% to be notified within 2.0 weeks
- Notification of the client to first assessment
  - ≥90% within 2.0 weeks
- The total duration from abnormal screen to first assessment
  - ≥90% within 3.0 weeks
- First assessment to diagnosis *if no open biopsy*
  - ≥70% within 1.0 week
  - ≥90% within 2.0 weeks

- First assessment to diagnosis *if open biopsy performed*
  - ≥70% within 3.0 weeks
  - ≥90% within 4.0 weeks
- Diagnosis to notification of the client
  - ≥90% within 1.0 week

It is recognized that these intervals are still long times to wait for a diagnosis especially since further time is usually required to notify the woman of the results after the last test is complete. Achieving these timeliness targets however, would represent a substantial improvement over usual practice in 1996.

4. Achieving Timeliness

Programs with dedicated interdisciplinary assessment clinics affiliated with screening centres can easily achieve the timeliness targets stated above. Greater use of imaging directed core biopsy as compared to open biopsies could substantially reduce the interval to diagnosis for many women. Community-specific initiatives to design process changes that facilitate the diagnostic process without building dedicated assessment centres are being investigated.

5. Future Directions

i) The Canadian Breast Cancer Screening Initiative, Health Canada and individual breast screening programs should review and adopt the definitions and timeliness targets proposed herein.

ii) Programs should communicate the timeliness targets to stakeholders and clients of their programs.

iii) Programs should support the development of appropriate infrastructure, staffing and communication systems within their regions to meet the timeliness targets for the integration of screening and diagnosis.

iv) The Canadian Breast Screening Database maintained by the Laboratory Centre for Disease Control, Health Canada, Ottawa, should be structured so that these timeliness targets can be properly evaluated.

v) The timeliness to diagnosis should be reassessed and timeliness targets re-evaluated within 5 years.

vi) Women with abnormal breast screening examinations should have access to pertinent information and support including a description of what could and should be happening and the timeliness targets for each step in the process.

vii) The date women are notified of the assessment results is clearly the "end of the episode" from the woman's perspective. Programs should evaluate the timeliness with which women are notified of the results of investigations.

FINAL REPORT

Introduction

A necessary part of breast cancer screening is the identification of women with abnormal screens who require further assessment. During assessment, some women with screening abnormalities are found to have breast cancer, usually before it can be felt by the woman or her physician. This early detection enables earlier effective treatment that results in reduced mortality from breast cancer. Reduction in breast cancer mortality is the justification for initiating and supporting organized breast cancer screening.

Except in selected jurisdictions, the diagnostic process after an abnormal breast screening examination in Canada involves:

- Notification of the abnormal result to the family physician and client
- Often a physical examination by the family physician
- Referral of the woman for diagnostic breast imaging which may include comparison of the screening mammogram with previous films; additional mammogram views of the area of the breast thought to be abnormal on the screening mammogram and/or breast ultrasound
- For approximately 15-30% of women additional surgical consultation and/or biopsy is required to finalize the diagnosis

Between <1% and 20% of women with abnormal screens will be found to have breast cancer depending on the age, screening history of the client and the method by which the abnormal screen was detected; mammogram alone, clinical examination alone or both. This means that following assessment, most women will not be found to have cancer. It is recognized that being informed of an abnormal screen and the subsequent investigations to determine whether a breast cancer is present, may cause morbidity for these healthy women because many live for a period of time

in fear of a cancer diagnosis. The morbidity includes, but is not limited to, an acute increase in anxiety and the discomfort, time and expense of additional tests. Breast screening programs have a responsibility to minimize these adverse consequences of screening.

Delays during the assessment of an abnormal breast cancer screening and poor integration of screening and diagnosis were identified as areas of significant concern requiring action at a Workshop on Organized Breast Cancer Screening held in Ottawa in April 1997. To address this issue, a Working Group on the Integration of Breast Cancer Screening and Diagnosis (the Working Group) was established by the Canadian Breast Cancer Screening Initiative (CBCSI) in November 1997.

The Working Group conducted a literature review focusing on the causes and consequences of delay after an abnormal screen and a survey of current Canadian and international timeliness targets and standards. The Working Group also reviewed the time to diagnosis after an abnormal screen in an organized breast cancer screening program in Canada in 1996 using data reported to the Canadian Breast Screening Database (CBCSD) maintained by the Laboratory Centre for Disease Control (LCDC) in Ottawa.

This report is a summary of the investigations, conclusions and recommendations of the Working Group as of November 1999. The membership and terms of reference of the Working Group are attached as Appendix A.

Methods

Literature review

A literature review of the causes and consequences of delay after an abnormal breast cancer screening, with emphasis on psychosocial effects, was commissioned by the Working Group and funded by Health Canada. The review included published articles and reviews current to January 31, 1999. MEDLINE and CANCERLIT for the years 1966-January 1999, were used to select pertinent references by matching the following terms: *Breast Neoplasms (MeSH) and Mammography (MeSH) and the concepts

(delay, abnormal, assessment, follow-up, standards, psychological issues) searched either as title or abstract keywords or as sub-headings. Over 180 articles were identified and abstracts compiled. After review of all abstracts, potentially pertinent articles were obtained, copied and categorized. References relevant to analysis of the causes and consequences of delay to diagnosis after an abnormal screen are listed in Appendix B.

Review of existing International and Canadian timeliness standards or targets

Program documents from organized national programs for breast screening in Australia and the United Kingdom (UK), from the European Commission and from the Food and Drug Administration which accredits mammography facilities in the United States were examined for statements regarding the timeliness of assessment interventions after an abnormal breast screen. In addition, each Canadian organised breast screening program was contacted and requested to supply any documentation or policies pertaining to the timeliness of investigations after an abnormal screen.

Waiting times after an abnormal screen in organized breast screening programs in Canada, 1996

Established in 1993, the CBCSD is a national breast screening surveillance system that facilitates the monitoring and evaluation of breast cancer screening across Canada through the collection of data on women screened at provincial screening programs. The database is maintained by LCDC and is managed and advised by the Database Management Sub-Committee, which includes representation from Health Canada and the directors of provincial/territorial breast screening programs. To evaluate waiting times to various stages of assessment following an abnormal screening examination, data from seven provincial programs providing data to the CBCSD were analyzed.

Women who received a breast screening in 1996 and had an abnormality detected by a radiologist or during a clinical examination by a trained nurse or technologist or by both a radiologist and clinical examination,

were eligible for analysis. Differences occurred in how provinces reported the end of assessment. Some programs considered 6-month recall imaging as part of an assessment interval, whereas others considered follow-up completed once a recommendation for early recall was made. To exclude exaggeration of the time to diagnosis due to 6-month early recall, women who received diagnostic imaging at 22 weeks or beyond, were considered to have completed follow-up with a recommendation for early recall at the test prior to the recall image. Analysis of each time interval was restricted to women with complete follow-up and valid information recorded in the database on the assessment endpoint of interest.

First imaging was operationally defined as the first diagnostic mammogram or ultrasound after an abnormal screening mammogram. First assessment was the first imaging or physician visit (where collected) after an abnormal mammogram. The date of diagnosis was defined to be the date of the first pathologic diagnosis of cancer, or the last biopsy with benign findings, or the last intervention prior to a recommendation to return to screening or return for early recall. Time intervals were calculated for the interval from screen to first assessment, screen to first imaging, screen to diagnosis and from first assessment to diagnosis.

Evaluation of intervals was performed for all study subjects with abnormal screens and further stratified according to whether they received a biopsy as part of their investigation process. A biopsy included either open surgical biopsy with or without fine wire localization or a core biopsy but excluded fine needle aspiration when used alone. Time intervals were also evaluated by method of detection of the abnormal screen; by mammography alone, by clinical examination alone or both. If a woman had more than one abnormal screen in 1996, the first abnormal screen was used.

All analyses were conducted using SAS Release 6.12 software (Copyright ©1989-1996 by SAS Institute Inc., Cary, NC, USA.). Time intervals were evaluated in weeks. For each interval, the median, range and 25th, 75th and 90th percentiles were reported for each breast screening program. Timeliness data in this report have been presented anonymously but each province contributing data was provided with its own data.

Results

Literature review

The literature review found extensive evidence that acute anxiety is a real consequence of an abnormal breast cancer screening[29, 35, 40, 59]. Receipt of notification of an abnormal screen was identified as one peak stress period[51,59], there may be others[29]. Anxiety may persist for several months after resolution of the screening episode, even after the woman has been informed that she does not have cancer[24, 29, 40, 51].

Anxiety is an adverse consequence of screening which can be minimized by:

- **Reducing the duration of assessment.** While all studies recommend minimizing delay, at least one cautioned that some women require time to adjust to the diagnostic information and process, especially if cancer is diagnosed[51].
- **Improved communication, especially regarding the reason for recall.** Studies identified that women's preferences varied regarding how and from whom they receive information about an abnormal screen. Interventions designed to improve communication were found to reliably reduce anxiety during the assessment interval[25,31,51]. As compared to improving communication, there was less clear evidence that simply shortening the assessment interval will have as beneficial an effect on a woman's anxiety[26,27,34,39,43,44,45,50,55,56].

Review of existing International and Canadian timeliness standards or targets

There was considerable variation across programs with respect to the existence of standards or targets and the time frames for investigation after an abnormal mammogram. The UK and Australian national programs and the organized breast screening programs in British Columbia (BC), Ontario, Quebec and Nova Scotia had statements about targets or standards defining durations for some or all intervals during the

investigation of an abnormal breast screen. These standards or targets are summarized in Appendix C and were considered in formulating the recommendations made in this report.

Time to diagnosis after an abnormal breast screen in organized programs in Canada, 1996

Seven organized breast screening programs provided service to women in Canada in 1996 and had data available for analysis. The seven programs were in BC, Alberta, Saskatchewan, Manitoba, Ontario, Nova Scotia and Newfoundland. The programs commenced operations between 1988 and 1996 and provided widely varying numbers of screens in 1996 (Table 1). In addition, the type of screening intervention and the age inclusion criteria varied between programs. Screening performance outcomes of these programs are reported elsewhere[62-66]. To improve the homogeneity of comparisons between programs, analysis was restricted to screening examinations provided to women age 50 to 69 years at the time of screening.

In 1996, 203,338 women age 50 to 69 years underwent screening in the seven programs studied (Table 2). Depending on the program, 4.8% to 14.1% of women screened were recalled for further assessment due to an abnormality detected by either a radiologist, a clinical examiner or both (Table 3).

Among those screened, 14,105 women (6.9%) had an abnormal screening examination and were eligible for analysis of the interval from screen to further assessment (Table 4). For 22% to 57% of women, investigation was concluded with a single reported procedure (Table 4). For 15% to 30% of women, a tissue biopsy (core or open surgical biopsy) was part of the assessment process (Table 3). The median time from the abnormal screen to the first assessment ranged from 1.9 to 3.9 weeks, depending on the program, and was not significantly different whether women went on to have a tissue biopsy or the assessment concluded without a biopsy. The median time to first imaging ranged from 2.1 to 4.5 weeks, depending on the program, and was similar for those receiving and not receiving a biopsy.

Table 1
Organized Breast Cancer Screening Programs in Canada: Usual practices, 1996

Program	Program Start Date	Mammography Interval	Clinical Breast Exam on Site?	Target Population	Includes Women Aged 40-49 years?	Includes Women Aged 70+ years?	Number of Screening Visits 1996
British Columbia	1988	Annual*	No	50-74	Yes	Yes	166,744
Yukon	1990	Biennial	No	50-69	Yes	Yes	N/A
Alberta	1990	Biennial	No	50-69	Yes	Yes	14,696
Saskatchewan	1990	Biennial	No	50-69	No	Yes	28,891
Manitoba	1995	Biennial	Yes: Nurse or Technologist	50-69	No	No	13,598
Ontario	1990	Biennial	Yes: Nurse	50-69	No	Yes	67,763
New Brunswick	1995	Biennial	No	50-69	Yes	No	N/A
Nova Scotia	1991	Biennial	Yes: Technologist	50-69	Yes	Yes	15,548
Newfoundland	1996	Biennial	Yes: Nurse	50-69	No	No	3,119
Programs Started After 1996							
Quebec	1998	Biennial	No	50-69	No	No	0
Prince Edward Island	1998	Biennial	Yes: Technologist	50-69	Yes	Yes	0

* In mid-1997, BC changed its recall frequency for women aged 50+ years to biennial.

Table 2
Screening Volume for Women Aged 50-69 Years and Cancers Detected by Program, 1996 (Initial and Rescreens)

Program	# screens	# of women with abnormal screen[1]	# program detected cancers	#Program-Detected Cancers by Modality of Detection (radiologist/clinical examiner/both)
A	12422 [6]	593 [3]	73 [52/21][2,7]	73/0/0
B	54537 [5] [462/22/54053]	5666 [4] [2824/2251/591]	320 [275/45][7]	189/18/113
C	3116 [5] [28/0/3088]	438 [4] [221/183/34]	17 [15/2][7]	11/0/6
D	13062 [5] [544/14/12504]	1570 [4] [1075/398/97]	103 [88/15][7]	83/3/17
E	10393	486 [4] [274/37/175]	46 [40/6][7]	21/1/24
F	86474 [6]	4782 [3]	316 [254/62][7]	316/0/0
G	23334 [6]	1807 [3]	116 [96/20][7]	116/0/0

[1] includes women with an abnormal screen who do not have complete diagnostic follow-up including those who are lost to follow-up and those still in process

[2] four women from Program A were classified as non-program and program detected cancers and counted twice, so really this cell should be 69(50/19) if they are truly non-program cancers.

[3] all abnormalities were detected exclusively by radiologist

[4] numbers in square brackets are breakdowns by (radiologist only detected/clinical examiner only detected/both)

[5] numbers in square brackets are breakdowns by screening modality (mammography only/CBE only/both)

[6] reported screening modality as mammography exclusively

[7] numbers in square brackets are breakdowns by malignant/DCIS

Table 3
Selected Outcomes for Women Aged 50-69 Years by Program, 1996 (Initial and Rescreens)

Program	abnormal call rate	biopsy rate[3]		biopsy yield ratio[3]		PPV[3]
		open[1]	all[2]	open[1]	all[2]	
A	4.8%[4]	12.3%	24.7%	46.4%	47.5%	13.0%
B	10.4% [5.2/4.2/1.1] [5]	14.2% [15.3/8.2/30.8][5]	17.2% [19.7/8.8/35.3][5]	42.3% [45.5/11.0/64.3][5]	35.4% [35.8/10.3/56.6][5]	6.1% [7.0/0.9/20.4][5]
C	14.1% [11.0/5.9/1.1] [5]	9.8% [17.8/0.5/8.8][5]	19.5% [23.8/11.0/38.2][5]	19.0% [15.8/0.0/33.3][5]	20.2% [21.6/0.0/46.1][5]	4.0% [5.0/0.0/17.6][5]
D	12.0% [8.2/3.2/0.8] [5]	21.0% [22.3/14.3/37.2][5]	21.4% [22.8/14.6/38.4][5]	33.9% [39.8/5.4/46.9][5]	33.9% [39.5/5.3/48.5][5]	7.5% [9.2/0.8/19.8][5]
E	4.7%[6]	5.4% [5.1/2.7/6.3][5]	29.7% [29.7/2.7/35.4][5]	53.8% [42.9/100/63.6][5]	31.3% [25.9/100/37.1][5]	9.5% [7.7/2.7/13.7][5]
F	5.5%[4]	13.8%	15.0%	42.4%	41.5%	6.7%
G	7.7%	17.4%	17.4%	38.0%	38.0%	6.6%

[1] open biopsy includes open biopsy with or without fine wire localization
[2] all biopsies include open biopsies, core biopsies and unspecified biopsies
[3] calculated in women who have completed diagnostic follow-up
[4] all abnormalities were detected exclusively by radiologist
[5] numbers in square brackets represent outcome broken down by radiologist/clinical examiner/both
[6] abnormal call rates could not be broken down by radiologist/clinical examiner/both because only screening modality=mammography was reported

Table 4
Weeks from abnormal screen to Diagnosis, Women Aged 50-69 Screened in Provincial Programs, 1996
Includes all women screened abnormal†

Program	% Completing with a Single Reported Procedure	25%	50%	75%	90%	Range
A	21.6%	2.7	4.3	7.1	11.9	0.4-56.6
B	51.0%	1.9	3.4	6.9	14.3	0-83.1
C	45.2%	2.0	5.3	11.7	22.7	0-60.0
D	57.3%††	3.1	5.0	9.4	15.1	0-72.7
E	49.5%††	3.1	4.0	6.4	9.0	0.1-110.4
F	38.5%	2.0	3.1	5.3	8.4	0-35.4
G	56.9%††	2.9	4.1	6.6	11.1	0-62.7

† abnormal screens are included regardless of whether a clinical examiner/radiologist or both detected it

†† Program does not report physician visits so the proportion of women completing with a single procedure may be over-estimated

The overall median times from abnormal screen to diagnosis ranged from 3.1 to 5.3 weeks and for 10% of women it took longer than 8.4 to 22.7 weeks to arrive at a final diagnosis, depending on the program (Table 4). The need for an open or core biopsy lengthened the time to diagnosis in all provinces. Women completing assessment without an open or core biopsy waited a median of 2.9 to 4.3 weeks but even without a biopsy, 10% of women waited more than 7.0 to 23 weeks for a final diagnosis (Table 5). For women receiving an open or core biopsy, 50% waited 6.0 to 9.6 weeks or longer to complete assessment, depending on the program and for 10% the diagnosis was not finalized until after 12.0 to 21.9 weeks from the abnormal screen (Table 6). The two programs (A&E) that most frequently employed core biopsy had average times to diagnosis if a biopsy was *not* done but had among the shortest median intervals from

screen to diagnosis if a biopsy *was* performed. Fewer women in these two programs experienced exceedingly long waits; 90% of women had a diagnosis within 13 weeks in both programs.

Table 5

Weeks from abnormal screen to Diagnosis,
Women Aged 50-69 Screened in Provincial Programs, 1996
includes only women screened abnormal who did not have biopsy†

Program	% Completing with a Single Reported Procedure	25%	50%	75%	90%	Range
A	26.3%	2.6	3.7	6.0	11.1	0.7-56.6
B	60.6%	1.7	3.0	5.4	13.7	0-83.1
C	55.8%	1.6	4.3	9.9	23.0	0-60.0
D	75.1%††	2.9	4.3	8.0	14.0	0-64.3
E	69.8%††	3.0	3.9	5.1	7.7	0.1-110.4
F	45.4%	1.9	2.9	4.4	7.0	0-35.4
G	67.7%††	2.7	3.7	5.3	8.3	0-62.7

† abnormal screens are included regardless of whether a clinical examiner/radiologist or both detected it

†† Program does not report physician visits so the proportion of women completing with a single procedure may be over-estimated

Table 6

Weeks from abnormal screen to Diagnosis,
Women Aged 50-69 Screened in Provincial Programs, 1996
Includes only women screened abnormal who had a biopsy†

Program	% Completing with a Single Reported Procedure	25%	50%	75%	90%	Range
A	6.8%	4.6	6.1	9.3	13.0	0.4-55.4
B	4.6%	4.0	6.2	10.1	15.3	0-64.1
C	2.6%	6.0	9.6	13.3	21.9	0-36.9
D	5.4%††	5.3	8.4	11.9	16.9	1.0-72.7
E	1.4%††	4.0	6.0	8.8	12.0	1.0-35.6
F	0.7%	4.7	6.6	9.4	12.4	0.6-31.0
G	7.7%††	5.7	7.9	11.1	20.3	1.3-60.9

† abnormal screens are included regardless of whether a clinical examiner/radiologist or both detected it

†† Program does not report physician visits so the proportion of women completing with a single procedure may be over-estimated

In every program, women experienced highly variable times to diagnosis. For instance, whereas 25% of women receiving an open or core biopsy completed assessment within 4.0 to 6.0 weeks, for a further 25% it took longer than 8.8 to 13.3 weeks. For women not requiring a biopsy, the corresponding 25th and 75th percentile times to diagnosis were 1.6 to 3.0 and 4.4 to 9.9 weeks respectively, depending on the program.

Table 7 summarizes the median durations for several important intervals in the assessment process. The numbers presented are the median and range of weeks observed between the seven programs evaluated.

Table 7
Summary of Various Assessment Intervals in Provincial Screening Programs†, Women Aged 50-69: Median and Range Between Programs

Interval	Median (Range) Times in Weeks Between Programs		
	All Women	Unbiopsied Women	Biopsied Women††
Screen to First Assessment	2.4(1.9-3.9)	2.4(1.7-3.9)	2.4(2.0-3.6)
Screen to First Image	3.5(2.1-4.5)	3.5(2.1-4.7)	3.1(2.0-3.7)
Screen to Diagnosis	4.2(3.1-5.3)	3.8(2.9-4.3)	6.4(6.0-9.6)
First Assessment to Diagnosis	0.1(0.0-0.9)	0(all=0)	4.2(1.6-6.2)

† abnormal screens are included regardless of whether a clinical examiner/radiologist or both detected it
†† includes open biopsy±wire localization, other biopsy, and core biopsy

Four of the seven programs included both a clinical and mammographic component as part of the screening intervention. Overall, mammographic abnormalities (with or without an abnormal clinical examination) accounted for 12,473 of 15,342 (81.3%) of the abnormal screens and 969 of 991 (97.8%) of the program detected cancers. A second analysis of time intervals was undertaken restricted to women with an abnormal screen detected as a result of an abnormal mammogram (with or without an abnormal clinical examination). Women with normal mammograms but an abnormal clinical examination were excluded from this second analysis. The intervals from screen to first assessment, first assessment to diagnosis and screen to diagnosis were comparable to those observed for all abnormal screens (data not shown). For example, the median intervals from screen to diagnosis for women receiving a biopsy after a radiologist detected abnormality were 5.9 to 9.1 weeks depending on the program as compared to 6.0 to 9.6 weeks for all women with abnormal screens requiring biopsy.

Discussion and Recommendations

Women with abnormal screens attending an organized breast screening program in Canada in 1996 waited many weeks to receive a diagnosis. The interval to diagnosis varied considerably within each province and also between provinces. In each province it took longer to arrive at a diagnosis if a biopsy was performed. Fifteen to 30% of women received an open surgical or core biopsy as part to their investigations. Greater variation in the time to diagnosis occurred within programs as compared to between programs. In each province, some women received a diagnosis relatively promptly while others waited exceedingly long intervals. In each program, the 25% of women with the longest times to diagnosis waited approximately twice as long as the 25% of women with the promptest diagnoses. This amounted to waits of 2 to 8 weeks longer if no biopsy was performed and 5 to 7 weeks longer if a biopsy was required, depending on the program.

Ten percent of women in each program waited longer than 12 weeks (range 12 to 22 weeks depending on the program) if a biopsy was performed and longer than 7 weeks (range 7 to 23 weeks depending on the program) if a biopsy was not performed. It is unknown if delays of 12 to 22 weeks from a screen-detected abnormality will effect a woman's chance of cure if she is diagnosed with breast cancer. It is worrisome that a recent publication suggests that delays to treatment as short as three to six months in women with symptomatic breast cancer are associated with poorer survival[68].

Programs varied with respect to the sequence of investigations after an abnormal screen. In particular, the use of core biopsies to obtain a tissue diagnosis varied widely. Core biopsies can often be performed without the need for surgical consultation and the need to wait for time to be available in hospitals or daycare surgical facilities to accomplish the biopsy. For two programs, core biopsies were used significantly more often in the evaluation of an abnormal screen. Fifty-one percent and 90% of patients having a tissue diagnosis from these programs had a core biopsy as compared to 3% to 27% in other programs. The two programs with the most frequent use of core biopsy had among the shortest median and 90th percentile times to diagnosis if a biopsy was performed and the highest

open biopsy yield ratios. The more prompt diagnoses in these programs may be attributed to access to core biopsy for investigation or due to other alterations in the diagnostic sequence. It should be noted the time to diagnosis in these programs was average if a biopsy was not required. Not all breast screening abnormalities are suitable for imaging directed core biopsy[68-70] and not all jurisdictions have access to this technology. Greater use of core biopsies in Canada should facilitate the diagnostic work-up and reduce delay for a substantial minority of women.

Although some women may prefer to wait for diagnostic investigations in order to schedule other family, work or social commitments this accounts for a minority of women[71]. There is a considerable body of evidence that an abnormal breast cancer screening precipitates acute anxiety[29, 35, 40, 59] especially upon receipt of notification of the abnormal screen[51,59]. Anxiety may persist for several months after resolution of the screening episode, even after the woman has been informed that she does not have cancer[24, 29, 40, 51].

Only some screening programs have articulated standards or targets for the timeliness of investigation after an abnormal screen. The UK and Australian national screening programs, supported by national legislation in each country, have mandated the development of interdisciplinary assessment clinics affiliated with screening centres. Similar programs have developed in some jurisdictions in Canada[65,72]. For the majority of women in Canada however, the prevailing practice is for the breast screening program to notify the woman and her family practitioner that an abnormality has been identified and the family physician is then responsible for initiating and co-ordinating the diagnostic evaluation. This may take multiple visits to different health care providers and facilities.

One of the three main priorities for action identified at a Workshop on Organised Breast Cancer Screening, hosted by Health Canada in Ottawa in April 1997, was to improve the integration of screening and diagnosis. To facilitate such efforts it is necessary to achieve consensus on the definitions for the start and end of the diagnostic process and reasonable timeliness standards for the different phases of the diagnostic process. By considering existing time standards established by Canadian programs

and internationally and the timeliness already achieved for half of women attending organised programs in Canada, a set of definitions and timeliness targets is proposed.

Definitions of dates and procedures in the Diagnostic Process after an abnormal breast screen

- **The start of the diagnostic interval** is the date of the abnormal screen
- **The first assessment procedure** is the first imaging or physician visit after an abnormal screen
- **The date of diagnosis** is the date of:
  - The first pathologic or cytologic diagnosis of cancer or
  - The last biopsy with benign findings or
  - The last intervention prior to a recommendation to return to screening or return for early recall
- **The assessment process** for women only ends when they are informed of the results of diagnosis

Timeliness targets for Canadian Breast screening programs

Investigation of an abnormal screen should be completed as promptly as possible while respecting that some women may prefer some delay in the process to allow time for adjustment.

Timeliness targets for several important intervals should be:

1. Abnormal screen to notification of the client
   - 100% to be notified
   - ≥90% to be notified within 2.0 weeks
2. Notification of the client to first assessment
   - ≥90% within 2.0 weeks
3. The total duration from abnormal screen to first assessment
   - ≥90% within 3.0 weeks

4. First assessment to diagnosis *if no open biopsy*
   - ≥70% within 1.0 week
   - ≥90% within 2.0 weeks
5. First assessment to diagnosis *if open biopsy performed*
   - ≥70% within 3.0 weeks
   - ≥90% within 4.0 weeks
6. Diagnosis to notification of the client
   - ≥90% within 1.0 week

Discrepancy between proposed timeliness standards and women's experiences after an abnormal breast screen in an organized program in Canada, 1996

The table below compares the timeliness targets proposed in this report and the experience for the 90th percentile of women with abnormal breast screening examinations in organised programs in Canada in 1996

It is recognized that the Working group proposed intervals are still long. If a woman was investigated "within targets", but at the outer limit for each of the intervals above, the time from an abnormal screen to diagnosis could be as long as 5.0 weeks without an open biopsy and 7.0 weeks with an open biopsy. Achieving the timeliness targets proposed however, would still represent a substantial improvement over usual practice in 1996.

For an individual woman, the anxiety about an abnormal screen extends from the date she knows the screen is abnormal until she is informed that the screening episode is resolved with either a benign or cancer diagnosis. A limitation of our analysis of timeliness to diagnosis is that the Canadian Breast Screening Database does not collect the date the client is notified that she has an abnormal screen. This date is collected as part of the care process by most Canadian programs. To facilitate future analyses and monitoring of efforts to improve the timeliness to diagnosis, the CBCSD should begin collecting the date the woman and/or her family physician are notified of the abnormal screen.

Table 8

Discrepancy between proposed timeliness standards and women's experiences after an abnormal breast screen in an organized program in Canada, 1996

	Integration Working group recommendation 1999	Status in 1996 (range of values between programs for 90th percentile)
Abnormal screen to notification of the client	≥90% within 2.0 weeks	Not collected
Notification of the client to first assessment	≥90% within 2.0 weeks	Not collected
Total duration from abnormal screen to first assessment	≥90% within 3.0 weeks	4.6 to 9.4 weeks
First assessment to diagnosis (*without* an open biopsy)	≥90% within 2.0 weeks	0 to 18 weeks
First assessment to diagnosis (*with* an open biopsy)	≥90% within 4.0 weeks	8.9 to 18 weeks
Diagnosis to notification of the client	≥90% within 1.0 weeks	Not collected
Total duration from abnormal screen to diagnosis (*without* an open biopsy)	≥90% within 5.0 weeks	7.0 to 23.0 weeks
Total duration from abnormal screen to diagnosis (*with* an open biopsy)	≥90% within 7.0 weeks	12.0 to 21.9 weeks

In addition, it is recognized that the estimates of intervals to diagnosis reported here are conservative estimates. We considered the date of diagnosis to be the date of a biopsy confirming cancer or benign findings or the date of the last recorded intervention prior to the woman returning to screening or being placed on early recall. In each instance, additional time, usually several days as a minimum, are required to report the diagnostic intervention to an attending physician or surgeon and for that

clinician to communicate results to the woman. Currently, no program in Canada collects or systematically evaluates this last step in the diagnostic process, the communication of the final result to the woman. Obtaining such information need not be problematic. An estimate of the interval from the last test until the woman is informed of the diagnosis could be obtained from women themselves. A project in Northwestern Ontario has demonstrated that women are quite reliable in reporting this information (B. Irving, personal communication). A large survey of the diagnostic process after an abnormal screen within the Screening Mammography Program of BC in 1998 has also shown close correlation between self-reported intervals to diagnosis and those measured by assessing physician billing data collected for administrative purposes (T.G. Hislop, personal communication). Periodic telephone or written follow up and satisfaction surveys four to six months after an abnormal screen could incorporate questions about the timing and consequences of diagnostic follow up including whether the woman feels that a final diagnosis was made and when this was communicated to her. Another strategy could be for the screening program to insert a survey instrument into a sample of the abnormal results letters, which each program sends to their clients. The survey could request that women record dates of various tests and physician interactions after an abnormal screen. These survey instruments could then be collected and dates of interaction could be compared to dates of service recorded in physician billing files or on diagnostic intervention reports that are currently collected by each screening program. Such efforts could enable programs and Health Canada to monitor the quality of diagnostic care after an abnormal screen.

Programs such as those in the UK, Australia and certain other jurisdictions[65,72], have dedicated assessment clinics for women with screen detected abnormalities and regularly achieve or surpass the timeliness targets proposed in this report. In the absence of such clinics it is still possible that several process changes might improve the diagnostic experience for women. Improved communication and facilitated referral from the screening centre to existing diagnostic imaging centres for women with mammographic abnormalities might shorten the time to first assessment. Greater use of imaging directed core biopsies could reduce the number of women requiring open biopsy and shorten the interval from

first assessment to diagnosis. More streamlined referral pathways for women requiring open surgical biopsy may also reduce the interval from first assessment to diagnosis. These and other strategies may assist health care providers to achieve the timeliness targets in this report. Different models to improve the diagnostic process are being developed and evaluated, not only for the timeliness of investigation but client satisfaction, anxiety and health system costs as well (TG Hislop personal communication). Breast screening programs in Canada should support the development of appropriate infrastructure, staffing and communication systems to meet the timeliness targets proposed in this report. This need not require wholesale revamping of the process of breast diagnostic care especially in communities without large enough population densities to support the development of specialized interdisciplinary breast diagnostic clinics.

Future Directions

i) The Canadian Breast Cancer Screening Initiative, Health Canada and individual breast screening programs should review and adopt the definitions and timeliness targets proposed herein.

ii) Programs should communicate the timeliness targets to stakeholders and clients of their programs.

iii) Programs should support the development of appropriate infrastructure, staffing and communication systems within their regions to meet the timeliness targets for the integration of screening and diagnosis.

iv) The Canadian Breast Screening Database maintained by the Laboratory Centre for Disease Control, Health Canada, Ottawa, should be structured so that these timeliness targets can be properly evaluated.

v) The timeliness to diagnosis should be reassessed and timeliness targets re-evaluated within 5 years.

vi) Women with abnormal breast screening examinations should have access to pertinent information and support including a description of what could and should be happening and the timeliness targets for each step in the process.

vii) The date women are notified of the assessment results is clearly the "end of the episode" from the woman's perspective. Programs should evaluate the timeliness with which women are notified of the results of investigations.

Appendix A

Terms of Reference and Membership, Working group on the Integration of screening and diagnosis

Mandate

To identify and assess the current diagnostic process after an abnormal breast screening for women within an organized breast screening program in Canada. If gaps are identified, to suggest steps to achieve timely, seamless integration of screening and assessment for women with abnormal screening mammograms in Canada.

Target Groups

Screening programs, care providers, women at risk, women living with breast cancer, policy makers.

Activities

With respect to the diagnostic process subsequent to an abnormal mammogram:

- Survey, describe and evaluate the current process in Canada.
- Collect evidence regarding best practices nationally and internationally.
- Develop guidelines, standards and targets for the timeliness and components of the diagnostic process.
- Using the above, make recommendations about optimal models for integrated screening / assessement centres.

Membership

Chosen to reflect the interdisciplinary nature of the diagnostic process and the regions of Canada

Dr. Ivo Olivotto (Chair)
Screening Mammography Program of British Columbia (SMPBC)
Vancouver, BC

Dr. Vivek Goel
Epidemiologist
University of Toronto
Toronto, ON

Ms. Lisa Kan
Program Evaluator
SMPBC
Vancouver, BC

Dr. Ron McAuley
Family physician
Hamilton, ON

Dr. Doug Mirsky
Surgeon
Ottawa Regional Breast Health Centre
Ottawa, ON

Dr. Judy Caines
Radiologist
Nova Scotia Breast Screening Program
Halifax, NS

Ms. Brenda Irvine
Nurse Coordinator
Ontario Breast Screening Program
St-Clements, ON

Dr. Lucie Lemieux
Public health officer
Programme québécois de dépistage du cancer du sein
Gatineau, QC

Ms. Renée McGilly
Consumer
Victoria, BC

Dr. Margaret Sabine
Radiologist
Ontario Breast Screening Program
Hamilton, ON

Health Canada representatives

Ms. Christina Bancej
Epidemiologist
Cancer Bureau
Laboratory Centre for
Disease Control
Ottawa, ON

Ms. Anna Maria Calabretta
Program Officer
Health Promotion and
Programs Branch
Ottawa, ON

Dr. Eric Nicholls
Senior Medical Consultant
Health Promotion and
Programs Branch
Ottawa, ON

Ms. Judy Snider
Acting-Head
Early Detection Section
Cancer Bureau
Laboratory Centre for
Disease Control
Ottawa, ON

Consultant to the Working Group

Ms. Sheila Penney

APPENDIX B

Reference List assembled during literature review of the causes and consequences of delay with additional references cited in this report

Causes & consequences of delay

1. Afzelius P *et al.* (1994). Patient's and doctor's delay in primary breast cancer. Prognostic implications. *Acta Oncol* 33:4, 345-51.

2. Ares Camerino A *et al.* (1995). [Delay in the diagnosis of malignant tumors (breast, larynx, bladder)]. *Rev Clin Esp* 195:12, 825-9.

3. Bedell MB *et al.* (1995). Delay in diagnosis and treatment of breast cancer: implications for education. *J Cancer Educ* 10:4, 223-8.

4. Burgess CC *et al.* (1998). Who and what influences delayed presentation in breast cancer?. *Br J Cancer* 77:8, 1343-8.

5. Caplan LS & Helzlsouer KJ (1992/3). Delay in breast cancer: A review of the literature. *Public Health Rev* 20:187-214.

6. Caplan LS *et al.* (1996). Reasons for delay in breast cancer diagnosis. *Prev Med* 25(2):218-24.

7. Caplan LS *et al.* (1995). System delay in breast cancer in whites and blacks. *Am J Epidemiol* 142(8):804-12.

8. Caplan LS (1995). Patient delay in seeking help for potential breast cancer. *Public Health Rev* 23(3):263-74.

9. Cardenosa G *et al.* (1991). Rate of Compliance with Recommendations for Additional Mammographic Views and Biopsies. *Radiology* 181:359-361.

10. Chang S *et al.* (1996). Racial differences in timeliness of follow-up after abnormal screening mammography. *Cancer* 78(7):1395-1402.

11. Facione NC (1993). Delay versus help seeking for breast cancer symptoms: A critical review of the literature on patient and provider delay. *Soc Sci Med* 36:1521-1534.

12. Helvie M *et al.* (1991). Mammographic Follow-up of low-suspicion lesions: Compliance Rate and Diagnostic Yield. *Radiology* 178:155-158.

13. Joensuu H *et al.* (1994). Delayed diagnosis and large size of breast cancer after a false negative mammogram. *European Journal of Cancer* 30A(9):1299-1302.

14. Kerlikowske K (1994). Timeliness of follow-up after abnormal screening mammography. *Breast Cancer Research and Treatment* 40:53-64.

15. Kern KA (1994). Medicolegal analysis of the delayed diagnosis of cancer in 338 cases in the United States. *Arch Surg* 129:4, 397-403.

16. Lacey L *et al.* (1993). Referral adherence in an inner city breast and cervical cancer screening program. *Cancer* 72:3, 950-5.

17. Machiavelli M *et al.* (1989). Relation between delay and survival in 596 patients with breast cancer. *Oncology* 46:78-82.

18. Mandelblatt J *et al.* (1993). Breast and cervical cancer screening of poor, elderly, black women: clinical results and implications. *Am J Prev Med* 9:3, 133-8 .

19. Manfredi C *et al.* (1990). Results of an intervention to improve compliance with referrals for evaluation of suspected malignancies at neighborhood public health centers. *American Journal of Public Health* 80(1):85-87.

20. McCarthy B *et al.* (1996). Inadequate follow-up of abnormal mammograms. *American Journal of Preventive Medicine* 12(4):282-288.

21. Neave L *et al.* (1990). Does delay in diagnosis of breast cancer affect survival?. *Breast Cancer Research and Treatment* 15:103-108.

22. Pal S *et al.* (1996). Compliance with recommended follow-up after fine-needle aspiration biopsy of nonpalpable breast lesions: A retrospective study. *Radiology* 210:71-74.

23. Rojas M *et al.* (1996). Barriers to follow-up of abnormal screening mammograms among low-income minority women. *Ethnicity and Health* 1(3):221-228.

Psychosocial consequences of delay

24. Austoker J *et al.* (1998). Do women who undergo further investigation for breast screening suffer adverse psychological consequences? A multi-centre follow-up study comparing different breast screening result groups five months after their last breast screening appointment. *J Public Health Med* 20(4):396-403 .

25. Austoker J & Ong G. (1994). Written information needs of women who are recalled for further investigation of breast screening: results of a multi-centre study. *J Med Screening* 1: 238-244.

26. Baum M. (1988). Delayed Assessment of Mammographic Abnormalities. *The Lancet* 1218.

27. Benedict S *et al.* (1994). Recalled anxiety: from discovery to diagnosis of a benign breast mass. *Oncol Nurs Forum* 21(10):1723-7.

28. Bull A, *et al.* (1991). Assessment of the psychological impact of a breast screening programme. *Br. J. Rad* 64:510-515..

29. Cockburn J, *et al.* (1994). Psychological consequences of screening mammography. *Journal of Medical Screening* 1:7-12.

30. Cockburn J *et al.* (1992). Development and Validation of the PCQ: A questionnaire to measure the psychological consquences of screening mammography. *Soc Sci Med* 34(10):1129-34.

31. Deane KA, Degner LF. (1998). Information needs, uncertainty, and anxiety in women who had a breast biopsy with benign outcome. *Cancer Nurs* 21(2):117-26

32. DeKeyser FG *et al.* (1998). Distress, symptom distress, and immune function in women with suspected breast cancer. *Oncol Nurs Forum* 25(8):1415-22 .

33. Ellman R, *et al.* (1989). Psychiatric morbidity associated with screening for breast cancer. *Br. J. Cancer* 60:781-784.

34. Fentiman IS (1988). Pensive Women, Painful Vigils: Consequences of Delay in Assessment of Mammographic Abnormalities. *The Lancet* 1041-1042.

35. Gilbert E *et al.* (1995). How anxiogenic is recall following breast screening and does a family history of breast cancer make a difference? *Psycho-Oncology* 4(2):88.

36. Gram J *et al.* (1990). Quality of life following a false positive mammogram. *Br. J. Cancer* 62:1018-1022.

37. Gram IT and Slenker SE (1992). Cancer anxiety and attitudes toward mammography among screening attenders, nonattenders, and women never invited. *Am J Public Health* 82(2):249-51.

38. Harris R (1997). Variation of benefits and harms of breast cancer screening with age. *J Natl Cancer Inst Monogr* (22):139-43.

39. Hulka C *et al.* (1997). Patients' Opinion of Mammography Screening Services: Immediate Results Versus Delayed Results Due to Interpretation by Two Observers. *AJR* 168:1085-1089.

40. Lerman C *et al.* (1991). Psychological and Behavioral Implications of Abnormal Mammograms. *Annals of Internal Medicine* 114:657-661.

41. Lerman C *et al.* (1992). The Impact of Mailing Psychoeducational Materials to Women with Abnormal Mammograms. *American Journal of Public Health* 82(5):729-730.

42. Lidbrink E *et al.* (1995). Single-view Screening Mammography: Psychological, Endocrine and Immunological Effects of Recalling for a Complete Three-view Examination. *European Journal of Cancer* 31A(6):932-933.

43. Lind S *et al.* (1992). Patients' preferences for learning the results of mammographic examimations. *Breast Cancer Research and Treatment* 23:223-232.

44. Lindfors KK *et al.* (1998). Short-interval follow-up mammography versus immediate core biopsy of benign breast lesions: assessment of patient stress. *Am J Roentgenol* 171(1):55-8 .

45. Liu S *et al.* (1994). Women's Attitudes about Receiving mammographic Results Directly from Radiologists. *Radiology* 193:783-786.

46. Marshall K (1996). Prevention. How much Harm? How Much Benefit? 3. Physical, Psychological and Social Harm. *CMAJ* 155(2):169-176.

47. McCaul K *et al.* (1996). Breast Cancer Worry and Screening: Some Prospective Data. *Health Psychology* 15(6):430-433.

48. Northouse LL *et al.* (1997). Coping with a breast biopsy: how healthcare professionals can help women and their husbands. *Oncol Nurs Forum* 24(3):473-80.

49. Oktay JS (1998). Psychosocial aspects of breast cancer. *Lippincotts Prim Care Pract* 2(2):149-59.

50. Ong G *et al.* (1997). Breast screening: adverse psychological consequences one month after placing women on early recall because of a diagnostic uncertainty: A multicentre study. *Journal of Medical Screening* 4:158-168.

51. Ong G and Austoker J. (1997). Recalling women for further investigation of breast screening: women's experiences at the clinic and afterwards. *Journal of Public Health Medicine* 19(1):29-36.

52. Ong GJ, Austoker J, Michell M (1998). Early rescreen/recall in the UK National Health Service breast screening programme: epidemiological data. *J Med Screen* 5 (3):146-55.

53. Pamilo M *et al.* (1991). Classification of findings in mammography screening - a method to minimise recall anxiety? *Journal of Epidemiology and Community Health* 45:32 1-324.

54. Rimer BK and Bluman LG (1997). The psychosocial consequences of mammography. *J Natl Cancer Inst Monogr* 22:131-8.

55. Risberg T *et al.* (1996). Diagnostic delay causes more psychological distress in female than in male cancer patients. *Anticancer Res* 16:2, 995-9.

56. Robertson C and Kopans DB (1989). Communication Problems after Mammographic Screening. *Radiology* 172:443-444.

57. Scaf-Klomp W *et al.* (1997). Distressed or relieved? Psychological side effects of breast cancer screening in The Netherlands. *J Epidemiol Community Health* 51(6):705-10 .

58. Seckel MM and Birney MH (1996). Social support, stress, and age in women undergoing breast biopsies. *Clin Nurse Spec* 10(3):137-43.

59. Sutton S *et al.* (1995). Does routine screening for breast cancer raise anxiety? Results from a three wave prospective study in England. *Journal of Epidemiology and Community Health* 49:413-418.

60. Tjemsland L *et al.* (1997). Pre-operative [correction of Properative] psychological variables predict immunological status in patients with operable breast cancer. *Psychooncology* 6(4):311-20. See also published erratum, *Psychooncology 7(2):146 (1998).*

61. Wardle J, Pope R. The psychological costs of screening for cancer. *J Psychosom Res* 36:609-624.

Additional references cited in this report

62. Clay MG et al. (1994). Screening Mammography Program of British Columbia 1988-1993. Am J Surg 167:490-2.

63. Bryant H et al. (1993) Quality assurance and cancer detection rates in a provincial screening mammography program. Work in progress. Radiology 188:811-6.

64. Libstug AR et al. (1998) Results from the Ontario breast screening program, 1990-1995. J Med Screen 5:73-80.

65. Caines JS et al. (1996) Nova Scotia Breast Screening Program experience: use of needle core biospy in the diagnosis of screening–detected abnormalities. Radiology 1998:125-30.

66. Paquette D et al. (2000) Performance of mammographic screening in organized programs in Canada, 1996. Can Med Assn J (submitted)

67. Richards MA et al. (1999) Influence of delay on survival in patients with breast cancer: a systematic review. Lancet 353:1119-26.

68. Bear HD. (1998) Image-guided breast biopsy. How, when and by whom? J Surg Oncol 67:1-5.

69. Britton PD et al. (1997) Change to core biopsy in an NHS breast screening unit. Clin Radiol 52:764-7.

70. Litherland JC et al. (1996) The impact of core biopsy on pre-operative diagnosis rate of screen detected breast cancers. Clin Radiol 51:562-5.

71. Thorne S et al. (1999) The experience of waiting for a diagnosis after an abnormal mammogram. The Breast J 5:42-51.

72. O'Brian SE et al. (2000) The role of a multi-disciplinary assessment clinic in breast screening. Can Med Assn J (in press).

APPENDIX C

Review of timeliness standards or targets from International and Canadian organized breast screening programs

European Commission: No time standards set for the assessment process.

USA [*Food and Drug Administration (FDA) / American College of Radiology (ACR)*]: No time standards set for the assessment process.

Australia:

- 95% of women to be notified of results within 10 working days of screening.
- 70% of women to be provided with definitive diagnosis or recommendation for biopsy within 2 working days of first assessment visit.
- >90% of women to have first assessment within 10 working days.
- <5% of women assessed to be invited for further assessments.

UK [*National Health Service Breast Screening Program (NHSBSP)*] :

- 95% notified within 10 working days
- >90% assessments within one day
- surgical consult to take place at assessment clinic whenever possible
- referral to surgical consult within 1 week
- 90% to have an interval of 2 weeks or less from surgical consult to open biopsy (diagnostic)
- 90% to have an interval of 3 weeks or less from surgical consult to open biopsy (therapeutic)

Canada (National):

- *Quality Determinants of Organized Breast Screening Programs* (1997)
  p. 55: "There must be a timely, fail-safe mechanism to ensure that follow-up of the suspicious lesion has taken place. The Screening Program should verify within six (6) weeks that this has taken place."
- Canadian Clinical Practice Guideline #2 (Investigation of lesions detected by mammography), *CMAJ* 1998;158:S9-S14 (3 Suppl). No timeliness standards articulated.

British Columbia
(Screening Mammography Program of BC / BC Cancer Agency):

- Abnormal screen to report result:
  - ≤3 working days
- Report to first diagnostic imaging:
  - ≤5 working days
- Diagnostic imaging to surgical consult:
  - ≤5 working days
- Surgical consult to complete open biopsy:
  - ≤5 working days

Nova Scotia (NS Breast Screening Program):

- Abnormal screen to first assessment
  - ≤3 weeks
- First assessment to end of assessment
  - ≤2 weeks
- End of assessment to definitive surgery
  - ≤5 weeks

Québec (Programme québecois de dépistage du cancer du sein):

- Abnormal screen to first assessment:
  - 90% of women ≤12 working days
- First assessment to definitive diagnosis OR decision to biopsy:
  - 70% of women ≤5 working days

Ontario (Ontario Breast Screening Program):

- Abnormal screen to first assessment visit:
  - *Minimum standard:* None
    Goal: ≤10 working days
- Referral to complete assessment at community facility:
  - *Minimum standard:*
    50% of women ≤10 working days
    60% ≤15 working days
    70% ≤20 working days.
    Goal: >85% of women ≤10 working days
- Referral to complete assessment at comprehensive centres:
  - *Minimum standard:*
    >75% of women ≤10 working days, and
    ≤10% to require multiple visits
    Goal: >95% of women ≤10 working days and ≤5% to require multiple visits
- Biopsy recommendation to open biopsy:
  - *Minimum standard:*
    Recording of wait times
    Trying for ≤10 working days
    Goal: 70% of women ≤10 working days

- Definitive diagnosis to notification of primary care provider:
  - *Minimum standard:*
    100% < 10 working days
    Goal: 100% < 10 working days
    If cancer is found OR if biopsy is necessary, referring physician to be notified same day

- Diagnosis of cancer to referral to regional cancer centre:
  - *Minimum standard:*
    There must be access to referral
    Goal: < 5 working days

Santé Canada Health Canada

Attente d'un diagnostic après le dépistage d'une anomalie au sein au Canada

Canada

Notre mission est d'aider les Canadiens et les Canadiennes à maintenir et à améliorer leur état de santé.
Santé Canada

Elle est également disponible sur demande sur disquette, en gros caractères, sur bande sonore ou en braille.

Pour obtenir des examplaires supplémentaires de ce rapport, veuillez communiquer avec :

Publications
Santé Canada
Pré Tunney
Ottawa (Ontario)
K1A 0K9

Tél : (613) 954-5995
Téléc. : (613) 941-5366

Also available in English under the title: *Waiting for a Diagnosis After an Abnormal Breast Screen in Canada*

© Sa Majesté la Reine du chef du Canada, représentée par le ministre de Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, 2000
N° de cat. H39-526/2000F
ISBN 0-662-84442-4

ATTENTE D'UN DIAGNOSTIC APRÈS LE DÉPISTAGE D'UNE ANOMALIE AU SEIN AU CANADA
FORMULAIRE D'ÉVALUATION

FAXER À : Anastasia Chyz, Santé Canada
AU : (613) 941-2633

Nom :_____ Organisation :_____

Poste :_____

Ce rapport a pour but de définir le temps de diagnostic et les délais visés d'enquête après des résultats anormaux d'examen de dépistage du cancer du sein dans le cadre des programmes provinciaux et territoriaux de dépistage du cancer du sein. Veuillez examiner le rapport, si ce n'est déjà fait.

****

1) L'information contenue dans ce rapport est-elle utile à votre organisation?

☐-Pas du tout utile ☐-Plutôt utile ☐-Très utile ☐-Extrêmement utile

2) À votre avis, les délais proposés sont (voir la page 21 et le tableau 8 à la page 23) :
- ☐ À peu près corrects
- ☐ Trop serrés
- ☐ Trop longs
- ☐ Je ne sais pas

3) Si votre organisation est susceptible d'utiliser cette information, veuillez indiquer à quelles fins : (✔ toutes les réponses qui s'appliquent)

- ☐ Présentoirs/Affiches/Brochures
- ☐ Pression politique (pour justifier une demande de fonds, par exemple)
- ☐ Matériel didactique
- ☐ Établissement de l'ordre de priorité des questions de santé
- ☐ Matériel de counseling
- ☐ Remaniement du processus de diagnostic
- ☐ Fiches de renseignements
- ☐ Information du personnel
- ☐ Sensibilisation (ex., ampleur du problème)
- ☐ Documentation de base
- ☐ Fixation d'objectifs

Autre :_____

4) Dans lesquelles de vos activités professionnelles cette publication pourrait-elle vous aider?
(✔ toutes les réponses qui s'appliquent)

☐ Planification des services de soins et de traitement pour le cancer
☐ Politiques et planification en matière de santé
☐ Enseignement
☐ Recherche-essais cliniques
☐ Levée de fonds
☐ Rapports journalistiques
☐ Recherche

Autre : _____

5) À quelles fins utiliserez-vous l'information dans ce rapport?
(✔ toutes les réponses qui s'appliquent)

☐ Comme document de référence dans le cadre des programmes de dépistage du cancer du sein
☐ Pour comparer les tendances de dépistage du cancer du sein dans les différentes provinces
☐ Pour planifier ou étayer des changements de prestation de services après des résultats anormaux d'examen de dépistage du cancer du sein
☐ Faire pression pour obtenir plus de ressources pour les programmes de dépistage du cancer du sein
☐ Enseigner
☐ Autre

6) Veuillez coter l'utilité de chaque section du rapport.	Pas utile	Plutôt utile	Très utile
☐ Résumé	☐	☐	☐
☐ Texte du rapport	☐	☐	☐
☐ Tableaux	☐	☐	☐
☐ Définitions des points de fin (page 21)	☐	☐	☐
☐ Délais visés (page 37)	☐	☐	☐
☐ Écart entre les délais visés et la réalité en 1996 (Tableau 8)	☐	☐	☐
☐ Résumé de la documentation	☐	☐	☐

7) Quels tableaux sont le plus utiles?

_____
_____
_____

8) Quels tableaux sont le moins utiles?

_____
_____
_____

9) Avez-vous des améliorations à suggérer pour rendre cette publication plus utile?

_____
_____
_____

10) Aimeriez-vous recevoir d'autres exemplaires de ce rapport sur les résultats des examens de dépistage du cancer du sein?

☐ OUI -----> veuillez fournir les coordonnées de la personne-ressource

☐ NON

11) Aimeriez-vous recevoir un prochain rapport?

☐ OUI

☐ NON

Merci d'avoir pris le temps de remplir ce formulaire d'évaluation - vous n'avez qu'à le retourner par télécopieur! N'hésitez pas cependant à y joindre d'autres commentaires, car nous attachons beaucoup d'importance à votre opinion.

Rapport du groupe de travail sur l'integration des processus de dépistage et de diagnostic de l'Initiative canandienne pour le dépistage du cancer du sein

Remerciements

Nous aimerions remercier les collaborateurs suivants :

- Les programmes provinciaux de dépistage de l'Alberta, la Colombie-Britannique, le Manitoba, Terre-Neuve, la Nouvelle-Écosse, l'Ontario et la Saskatchewan qui ont fourni les données au Groupe de travail sur l'intégration des processus de dépistage et de diagnostic pour les inclure au rapport. En particulier, Jon Tonita qui a généré les données concernant les délais pour la Saskatchewan dan les tableaux 4 à 7.

- Les membres du Groupe de travail sur l'intégration des processus de dépistage et de diagnostic pour leur contribution à l'analyse et à la rédaction du rapport. Les membres du Groupe de travail comprennent : Dr Ivo Olivotto (à la présidence), Programme de dépistage du cancer du sein de la Colombie-Britannique; Dr Judy Caines, Programme de dépistage du cancer du sein de la Nouvelle-Écosse; Dr Vivek Goel, Université de Toronto; Brenda Irvine, Programme de dépistage du cancer du sein de l'Ontario; Lisa Kan, Programme de dépistage du cancer du sein de la Colombie-Britannique; Dr Lucie Lemieux, Programme québécois de dépistage du cancer du sein; Dr Ron McAuley, médecin de famille; Renée McGilly, consommatrice; Dr Doug Mirsky, Centre de santé du sein de la femme de la région d'Ottawa; Dr Margaret Sabine, Programme de dépistage du cancer du sein de l'Ontario; Christian Bancej, Santé Canada; Anna Maria Calabretta, Santé Canada; Dr Eric Nicholls, Santé Canada; Judy Snider, Santé Canada. Le mandat et les membres du Groupe de travail sont aussi présentés à l'annexe A.

- Dr Lucie Lemieux, Programme québécois de dépistage du cancer du sein, pour la révision de la version française.

- Sheila Penney, consultante à la révision de la littérature ainsi que la première ébauche du rapport.

- Le Comité national chargé de l'Initiative canadienne pour le dépistage du cancer du sein pour la révision du document.

L'Initiative canadienne pour le dépistage du cancer du sein (ICDCS) est chargée de l'examen des débats et des mesures, à l'échelon fédéral, provincial, territorial et interprovincial, qui sont liés aux questions d'intérêt commun ou aux préoccupations manifestées à l'endroit du dépistage précoce du cancer du sein. L'ICDCS a été instaurée en 1990, à la suite de l'Atelier national sur le dépistage précoce du cancer du sein tenu en 1988, et du rapport ultérieur soumis à la Conférence fédérale, provinciale et territoriale des sous-ministres de la Santé.

L'ICDSC est le résultat d'un partenariat entre Santé Canada, les programmes de dépistage et les gouvernements provinciaux et territoriaux, les associations professionnelles, les agences non-gouvernementaux et les femmes. Le Comité poursuit aujourd'hui ses activités avec la Phase II (1998-2003) de l'Initiative canadienne sur le cancer du sein, et se concentre sur l'éducation du public, la promotion de la santé ainsi que sur la sensibilisation réalisée par le truchement de programmes. De plus, le Comité se penche sur l'élaboration de programmes, l'évaluation et la mise en commun de l'information.

Table des matières

Résumé **1**

Introduction 1

Principaux Résultats 1

1. Description du processus de diagnostic 1
2. Rapidité du diagnostic 2
3. Recommandations sur les délais à rencontrer dans les Programmes canadiens organisés de dépistage du cancer du sein 3
4. Atteinte des délais 4
5. Orientations futures 5

Rapport final **6**

Introduction 6

Les méthodes 7

Recension des écrits 7

Revu des normes canadiennes et internationales des délais à rencontrer 8

Temps d'attente après le dépistage d'une anomalie dans les programmes organisés de dépistage du cancer du sein au Canada, en 1996 8

Resultats 10

Rencension des écrits 10

Revue des normes canadiennes et internationales des délais à rencontrer 11

Délais de diagnostic après dépistage anormal dans les programmes organisés canadiens, 1996 11

Discussion et recommandations 20

Définitions des dates et des procédures diagnostiques après le dépistage d'une anomalie au sein 22

Délais à rencontrer pour les programmes canadiens de dépistage du cancer du sein 23

La divergence entre les normes de délai et l'expérience des femmes après le dépistage d'une anomalie dans un programme organisé du dépistage du cancer du sein au Canada, en 1996 24

Orientations futures 27

Annexe A :
Termes de référence et composition du Groupe de travail sur l'intégration des processus de dépistage et de diagnostic 29

Annexe B :
Liste des références rassemblées durant la recensions des écrits sur les causes et conséquences du délai de diagnostic, incluant les références supplémentaires précitées dans ce rapport 32

Annexe C :
Revue des normes ou délais à atteindre dans les programmes organisés canadiens et internationaux de dépistage du cancer du sein 39

Liste des tableaux

Tableau 1. Programmes organisés de dépistage du cancer du sein au Canada: Pratiques habituelles en 1996. . . . 12

Tableau 2. Volume d'examens chez les femmes de 50 à 69 ans et de cancers décelés par le programme, 1996 (dépistage initial et subséquent) 13

Tableau 3. Résultats choisis selon le programme pour les femmes de 50 à 69 ans, 1996 (dépistage initial et subséquent) 14

Tableau 4. Nombre de semaines entre le dépistage d'une anomalie et le diagnostic, Femmes de 50 à 69 ans participant aux programmes provinciaux, 1996: *Inclut toutes les femmes chez qui on a découvert une anomalie* 15

Tableau 5. Nombre de semaines entre le dépistage d'une anomalie et le diagnostic, Femmes de 50 à 69 ans participant aux programmes provinciaux, 1996: *Inclut seulement les femmes chez qui on a découvert une anomalie et qui n'ont pas eu de biopsie* 17

Tableau 6. Nombre de semaines entre le dépistage d'une anomalie et le diagnostic, Femmes de 50 à 69 ans participant aux programmes provinciaux.1996: *Inclut seulement les femmes chez qui on a découvert une anomalie et qui ont eu une biopsie* 18

Tableau 7. Résumé des divers intervalles d'évaluation dans les programmes de dépistage provinciaux, Femmes de 50 à 69 ans : Médiane et variation entre les programmes.. 19

Tableau 8. La divergence entre les normes de délai et l'expérience des femmes après le dépistage d'une anomalie dans un programme organisé du dépistage du cancer du sein au Canada, en 1996 25

Définitions utilisées dans les tableaux

- Taux de référence pour investigation : % de tous les examens décelant une anomalie
- Taux de dépistage anormal décelé par le radiologue = le radiologue a décelé l'anomalie/modalité mammographie seulement ou mammo+examen clinique des seins (ECS)
- Taux de dépistage anormal décelé par l'examinateur clinique = l'examinateur clinique a décelé l'anomalie/modalité ECS ou mammo+ECS
- Taux de dépistage anormal décelé par les deux = les deux ont décelé une anomalie/modalité mammo+ ECS.
- Taux de biopsie : % de femmes ayant eu une biopsie chirurgicale après un dépistage anormal (et suivi complet).
- Taux de biopsie pour anomalie radiologique : % de femmes ayant eu une biopsie chirurgicale après une anomalie détectée exclusivement par le radiologue (et suivi complet).
- Taux de biopsie pour anomalie à l'examen clinique : % de femmes ayant eu une biopsie chirurgicale après une anomalie détectée exclusivement par l'examen clinique (et suivi complet).
- Taux de biopsie pour anomalie détectée à la fois par le radiologue et l'examinateur clinique : % de femmes ayant eu une biopsie chirurgicale après une anomalie détectée par l'examinateur clinique et le radiologue (et suivi complet).
- Taux de biopsie maligne : % de femmes ayant un cancer invasif ou un cancer canalaire "in situ" (CCIS) parmi celles ayant eu une biopsie.
- Taux de biopsie maligne pour anomalie détectée par le radiologue : % de femmes ayant un cancer invasif ou CCIS parmi celles ayant eu une anomalie au dépistage détectée exclusivement par le radiologue
- Taux de biopsie maligne pour anomalie détectée par l'examinateur clinique : % de femmes ayant un cancer invasif ou CCIS, parmi celles ayant eu une biopsie suite à une anomalie détectée exclusivement par l'examinateur clinique.
- Taux de biopsie maligne pour anomalie détectée par les deux : % de femmes ayant un cancer invasif ou CCIS, parmi celles ayant eu une biopsie suite à une anomalie détectée par le radiologue et l'examinateur clinique.
- Valeur prédictive positive (VPP) : % de femmes ayant un cancer invasif ou CCIS parmi celles ayant une anomalie au dépistage.
- VPP pour anomalie détectée par le radiologue : % de femmes ayant un cancer invasif ou CCIS parmi celles ayant une anomalie au dépistage détectée par le radiologue.
- VPP pour anomalie détectée par l'examinateur clinique : % de femmes ayant un cancer invasif ou CCIS parmi celles ayant une anomalie au dépistage détectée par l'examinateur clinique.
- VPP pour anomalie détectée par les deux : % de femmes ayant un cancer invasif ou CCIS parmi celles ayant une anomalie au dépistage détectée par le radiologue et l'examinateur clinique.

RÉSUMÉ

Introduction

En réponse aux inquiétudes soulevées lors d'un atelier sur le dépistage organisé du cancer du sein en avril 1997, à Ottawa, on a formé un Groupe de travail sur l'intégration des processus de dépistage et de diagnostic. Le mandat du groupe de travail était d'identifier et d'évaluer le processus diagnostique actuel après le dépistage d'une anomalie au sein chez les femmes canadiennes. Si des lacunes étaient identifiées, les étapes pour une intégration opportune et sans faille des processus de dépistage et d'évaluation devaient être proposées.

Le Groupe de travail a fait une recension des écrits sur les causes et conséquences du délai du diagnostic, a examiné les programmes de dépistage (au niveau national et international) pour déterminer les normes et les cibles existantes, et a révisé la rapidité du diagnostic pour les femmes de 50-69 ans ayant subi des examens de dépistage du cancer du sein dans les programmes organisés à cet effet, tels qu'expérimentés en 1996.

Principaux Résultats

1. Description du processus de diagnostic

Entre 5-14 % des femmes âgées de 50 à 69 ans, participant à un programme organisé de dépistage du cancer du sein, au Canada en 1996, ont eu une anomalie exigeant une évaluation diagnostique plus approfondie. La possibilité que cette anomalie s'avère être un cancer était de 4 % à 13 %.

À l'exception de juridictions choisies, le processus de diagnostic après le dépistage d'une anomalie au sein inclut:

- la déclaration au médecin de famille et à la cliente du résultat indiquant une anomalie.

- souvent un examen physique par le médecin de famille
- la référence en imagerie diagnostique du sein pouvant inclure la comparaison avec les films précédents; des examens supplémentaires par mammographie dans la région du sein qu'on croit affectée et/ou un ultrason du sein.
- 15-30 % des femmes ont besoin d'une évaluation chirurgicale et/ou d'une biopsie pour finaliser le diagnostic.

2. Rapidité du diagnostic

Nous avons découvert que les femmes, en moyenne, attendent plusieurs semaines pour un diagnostic après un dépistage d'une anomalie au sein. Il y a une variation substantielle dans les temps de diagnostic entre et à l'intérieur des programmes. Par exemple, les temps moyens de diagnostic pour les femmes ayant subi une biopsie au trocart ou ouverte varient de 6,0 à 9,6 semaines selon le programme. Une minorité importante (10 % et plus) de femmes dans chaque programme attendent 12 semaines ou davantage pour un diagnostic si une biopsie est requise.

Il y a aussi une variation substantielle dans la séquence et les types d'examens utilisés entre et à l'intérieur des programmes. Par exemple, chez les femmes ayant subi une biopsie, la proportion de biopsies au trocart va de 3,3 % à 89,6 % selon le programme. Le plus grand usage de biopsie au trocart a été associé à des temps plus courts pour le diagnostic. Les deux programmes utilisant les biopsies au trocart très fréquemment ont les délais les plus courts pour le diagnostic, les plus faibles taux de biopsie ouverte et les plus hauts ratios malin:bénin à la biopsie.

Les longs délais pour le diagnostic sont associés à une grande anxiété, à une perturbation personnelle et familiale. Un rapport publié récemment suggère qu'un délai de diagnostic et de traitement définitif aussi court que 3 à 6 mois peut aussi être associé à une moins bonne chance de survie chez les patientes avec un cancer du sein symptomatique.

3. Recommandations sur les délais à rencontrer dans les Programmes canadiens organisés de dépistage du cancer du sein

a) Définition

- Le **début du processus** diagnostique est la date du dépistage d'une anomalie
- La **première procédure d'évaluation** est le premier examen d'imagerie ou la première visite chez le médecin après le dépistage d'un anomalie.
- **La date du diagnostic** est la date du :
  - premier diagnostic pathologique ou cytologique de cancer ou
  - la dernière biopsie présentant des résultats bénins ou
  - la dernière intervention avant une recommandation de retourner au dépistage usuel ou de revenir pour un suivi plus précoce.
- Le **processus d'évaluation** ne se termine pour les femmes que lorsqu'elles sont informées des résultats du diagnostic.

b) Délais à rencontrer:

Les délais à rencontrer ont été établis par consensus par les membres du Groupe de travail après avoir révisé les normes de programmes existants au Canada et au niveau international, et les délais de diagnostic déjà atteints pour environ 50 % des femmes dans les programmes organisés de dépistage du cancer du sein au Canada, en 1996.

- Du dépistage d'une anomalie à l'avis à la cliente
  - 100 % sont informées
  - ≥90 % sont informées à l'intérieur de 2 semaines
- De l'avis à la cliente à la première évaluation
  - ≥90 % à l'intérieur de 2 semaines

- Délai total entre le dépistage d'une anomalie et la première évaluation
  - ≥90 % à l'intérieur de 3 semaines
- De la première évaluation au diagnostic, *s'il n'y a pas eu de biopsie ouverte*
  - ≥70 % à l'intérieur de 1 semaine
  - ≥90 % à l'intérieur de 2 semaines
- De la première évaluation au diagnostic, *si une biopsie ouverte a été pratiquée*
  - ≥80 % à l'intérieur de 3 semaines
  - ≥90 % à l'intérieur de 4 semaines
- Du diagnostic à l'annonce à la cliente
  - ≥90 % à l'intérieur de 1 semaine

On reconnaît que ces intervalles sont de longues périodes d'attente pour un diagnostic surtout si on considère qu'encore plus de temps est exigé habituellement pour aviser la femme des résultats après le dernier test.

Cependant, l'atteinte de ces délais représenterait une amélioration substantielle sur la pratique habituelle en 1996.

4. Atteinte des délais

Les programmes, dans lesquels des cliniques du sein interdisciplinaires sont affiliées à des centres de dépistage, peuvent aisément atteindre les délais énoncés plus haut. Une plus grande utilisation de biopsie au trocart sous contrôle d'imagerie par rapport aux biopsies ouvertes pourrait réduire de façon substantielle le délai au diagnostic pour nombre de femmes. Des approches communautaires permettant d'accélérer le processus diagnostique sans créer des cliniques du sein sont présentement à l'étude.

5. Orientations futures

i) L'Initiative canadienne de dépistage du cancer du sein, Santé Canada et les programmes individuels de dépistage du cancer du sein devraient revoir et adopter les définitions et les délais proposés ici.

ii) Les programmes devraient faire part des délais à respecter aux intervenants et aux clientes de leurs programmes.

iii) Afin d'atteindre les délais pour l'intégration du dépistage et du diagnostic, les programmes devraient soutenir le développement d'infrastructure, de personnel et de systèmes de communication appropriés dans leurs régions.

iv) La Base de données canadiennes sur le dépistage du cancer du sein (BDCDCS), maintenue par le Laboratoire de lutte contre la maladie de Santé Canada à Ottawa, devrait être structurée de façon à ce que ces délais puissent être bien évalués.

v) Les délais de diagnostic devraient être réévalués et de nouveaux objectifs fixés d'ici 5 ans.

vi) Les femmes dont l'examen de dépistage s'est révélé anormal devraient avoir accès à l'information pertinente et à du soutien y compris une description du processus d'investigation et des délais à rencontrer pour chaque étape du processus.

vii) La date à laquelle elle est informée des résultats de l'investigation est la "fin de l'épisode" du point de vue de la femme. Les programmes devraient évaluer la rapidité avec laquelle les femmes sont informées des résultats des examens.

RAPPORT FINAL

Introduction

Une partie essentielle d'un programme de dépistage du cancer du sein est l'identification des femmes qui requièrent une investigation suite à un dépistage anormal. Durant l'investigation, on découvre que certaines de ces femmes ont un cancer du sein, habituellement avant que la femme ou son médecin ne l'ait constaté. Cette détection précoce permet un traitement efficace plus tôt, ce qui réduit la mortalité due au cancer du sein. La réduction de la mortalité due au cancer du sein est la raison d'être de l'implantation et du maintien des programmes organisés de dépistage du cancer du sein.

Au Canada, à l'exception de juridictions choisies, le processus de diagnostic, après le dépistage d'une anomalie au sein, inclut:

- la déclaration du résultat anormal au médecin de famille et à la cliente,
- souvent un examen physique par le médecin de famille,
- la référence de la femme en imagerie diagnostique du sein qui peut inclure la comparaison de la mammographie avec les films précédents; des examens supplémentaires par mammographie dans la région du sein qu'on croit affectée et/ou un ultrason du sein,
- pour environ 15-30 % des femmes, une consultation en chirurgie et/ou une biopsie est requise pour finaliser le diagnostic.

Entre <1 % et 20 % des femmes ayant eu un dépistage anormal se révèleront avoir un cancer du sein, selon l'âge, la présence d'examens antérieurs et la méthode de dépistage: la mammographie seule, l'examen clinique seul, ou les deux. Ceci signifie que suite à l'investigation, la plupart des femmes s'avèrent ne pas avoir le cancer. Il est reconnu que le fait d'être informée d'une anomalie au dépistage et l'investigation subséquente peuvent causer de la morbidité chez des femmes en santé parce que, pour un certain temps, plusieurs vivent avec la peur d'un

diagnostic de cancer. La morbidité inclut, mais ne se limite pas à une hausse critique d'anxiété et d'inconfort, de perte de temps et des dépenses pour des tests supplémentaires. Les programmes ont la responsabilité de minimiser ces conséquences néfastes du dépistage.

Les délais durant l'investigation et le manque d'intégration des processus de dépistage et de diagnostic ont été identifiés comme des domaines d'inquiétude exigeant des correctifs, lors d'un Atelier sur le dépistage du cancer du sein, tenu à Ottawa au mois d'avril 1997. Un Groupe de travail sur l'intégration des processus de dépistage et de diagnostic du cancer du sein (le Groupe de travail) a donc été mis sur pied par l'Initiative canadienne de dépistage du cancer du sein (ICDCS) au mois de novembre 1997.

Le Groupe de travail a fait une recension des écrits sur les causes et les conséquences des délais de diagnostic suite à un dépistage anormal et à une revue des normes canadiennes et internationales des délais à rencontrer. Le Groupe de travail a aussi relevé le délai au diagnostic, après un dépistage anormal dans les programmes organisés de dépistage du cancer du sein au Canada, en 1996, à partir des données rapportées de la Base de données canadiennes de dépistage du cancer du sein (BDCDCS), du Laboratoire de lutte contre la maladie (LLCM) à Ottawa.

Le présent rapport est un résumé des enquêtes, des conclusions et recommandations du Groupe de travail en date de novembre 1999. Vous trouverez les termes de référence et la composition du Groupe de travail à l'Annexe A.

Les méthodes

Recension des écrits

Une recension des écrits sur les causes et les conséquences des délais pour obtenir un diagnostic après le dépistage d'une anomalie au sein, en mettant l'emphase sur les effets psychosociaux, a été demandée par le Groupe de travail et financée par Santé Canada. La recension incluait les articles et revues courants publiés jusqu'au 31 janvier 1999. MEDLINE et

CANCERLIT pour les années 1966 à janvier 1999, ont été utilisés pour choisir les références pertinentes en assortissant les termes suivants: *Néoplasmes du sein (MeSH) et Mammographie (MeSh) et les concepts (délai, anomalie, investigation, suivi, normes, questions psychologiques) utilisés comme titre ou mots clés abstraits ou comme sous-titres. On a identifié plus de 180 articles et compilé les abrégés. Après la revue de tous les abrégés, on a copié et catégorisé les articles potentiellement pertinents. Les références pertinentes à l'analyse des causes et des conséquences du délai du diagnostic, après un dépistage anormal, sont listées à l'Annexe B.

Revue des normes canadiennes et internationales des délais à rencontrer

Les documents de programmes nationaux organisés de dépistage du cancer du sein en Australie et au Royaume-Uni (RU), de la Commission européenne, et de la Food and Drug Administration qui accrédite les établissements de mammographie aux États-Unis, ont été étudiés pour en dégager les énoncés concernant les délais d'intervention suite au dépistage d'une anomalie au sein. De plus, on a contacté chaque programme canadien de dépistage du cancer du sein et on leur a demandé toute documentation ou politique touchant la rapidité des interventions après le dépistage d'une anomalie.

Temps d'attente après le dépistage d'une anomalie dans les programmes organisés de dépistage du cancer du sein au Canada, en 1996

La BDCDCS, système de surveillance national de dépistage du cancer du sein, a été établie en 1993 pour contrôler et évaluer le dépistage, au Canada, par la cueillette de données sur les femmes participant aux programmes provinciaux. La Base de données est maintenue par le LLCM, gérée et conseillée par le Sous-comité de gestion de la base de données qu inclut des représentants de Santé Canada et les directeurs des programmes provinciaux/territoriaux de dépistage du cancer du sein. Pour évaluer les délais d'attente à divers stades de l'investigation suite à un dépistage décelant une anomalie, on a analysé les données de sept programmes provinciaux fournissant les données à la BDCDCS.

Les femmes qui ont participé au dépistage en 1996 et chez qui une anomalie a été décelée, que ce soit par une radiologue ou lors d'un examen clinique par une infirmière formée ou une technologue, ont été éligibles à l'analyse. Les provinces ont différentes façons de rapporter la fin de l'investigation. Certains programmes considèrent le rappel dans 6 mois pour imagerie comme faisant partie de l'investigation alors que d'autres considèrent le suivi complété au moment de la recommandation d'un rappel dans 6 mois. Pour éviter une prolongation indue du délai diagnostique à cause d'un rappel dans 6 mois, on a considéré que les femmes ayant subi un examen d'imagerie à 22 semaines ou plus, avaient en fait complété leur investigation lors du test précédant cette imagerie et qu'on leur avait alors recommandé de revenir dans 6 mois. L'analyse de chaque intervalle de temps s'est limitée aux femmes ayant eu un suivi complet et sur lesquelles une information valide a été enregistrée dans la base de données quant à la fin de l'évaluation. La première imagerie a été définie de façon opérationnelle comme la première mammographie diagnostique ou ultrason après une mammographie de dépistage anormale.

La première évaluation est la première imagerie ou la première visite chez le médecin (si on a recueilli l'information) après une mammographie de dépistage anormale. La date du diagnostic est la date du premier diagnostic pathologique décelant le cancer, la dernière biopsie avec des résultats bénins, ou la dernière intervention avant une recommandation de retourner au dépistage usuel ou de revenir pour un suivi plus précoce. Les intervalles de temps ont été calculés pour les périodes suivantes: du dépistage à la première évaluation, du dépistage à la première imagerie, du dépistage au diagnostic et de la première évaluation au diagnostic.

Les intervalles ont été évalués pour tous les sujets étudiés présentant un dépistage anormal et selon qu'elles aient subi ou non une biopsie dans le cadre de leur investigation. Une biopsie inclut soit une biopsie chirurgicale avec ou sans harpon ou une biopsie au trocart mais exclut l'aspiration par aiguille fine lorsqu'utilisée seule. Les intervalles de temps ont été aussi évalués selon que l'anomalie a été notée à la mammographie

seulement, à l'examen clinique seulement, ou aux deux. Si une femme a subi plus d'un dépistage décelant une anomalie en 1996, le premier dépistage a été retenu.

Toutes les analyses ont été menées en se servant du logiciel 6.12 SAS Release (Droits réservés © 1989-1996 par SAS Institute Inc., Cary, NC, USA.). Les intervalles de temps ont été évalués en semaines. Pour chaque intervalle, on a rapporté la médiane, la variation et le 25ième, le 75ième et le 90ième percentile pour chaque programme de dépistage du cancer du sein. Les données de délai dans ce rapport ont été présentées de façon anonyme mais chaque province qui a contribué aux données a reçu ses propres données.

Résultats

Recension des écrits

Il est très évident dans la recension des écrits que l'anxiété aiguë est une conséquence réelle d'un dépistage d'un cancer du sein [29, 35, 40, 59]. La réception de l'avis d'un dépistage d'une anomalie a été identifiée comme une période de stress maximal [51,59], il peut y en avoir d'autres. L'anxiété peut persister plusieurs mois après la résolution de l'épisode de dépistage, même après que la femme ait été informée qu'elle n'a pas le cancer[24, 29, 40, 51].

L'anxiété est une conséquence néfaste du dépistage qui peut être minimisée en:

- **En réduisant la durée de l'investigation**. Toutes les études recommandent de minimiser le délai, cependant au moins une souligne que certaines femmes ont besoin de temps pour s'ajuster au processus d'investigation et au diagnostic, particulièrement lorsqu'un cancer est diagnostiqué[51].
- **En améliorant la communication, spécialement en ce qui a trait à la raison du rappel**. Des études ont découvert que les préférences des femmes varient en ce qui concerne le mode d'information et la personne qui les informe. Les interventions visant à améliorer la communication réduisent sensiblement l'anxiété durant

l'évaluation [25, 31, 51]. Il semble que d'améliorer la communication a un meilleur effet sur l'anxiété de la femme que de simplement raccourcir le délai d'investigation [26, 27, 34, 39, 43, 44, 45, 50, 55, 56].

Revue des normes canadiennes et internationales des délais à rencontrer

On a trouvé beaucoup de variation d'un programme à l'autre quant à l'existence de normes et objectifs et de délais d'investigation suite à une mammographie de dépistage anormal. Les programmes nationaux du R.-U. et de l'Australie et les programmes organisés de dépistage du cancer du sein en Colombie-Britannique (C.-B.), en Ontario, au Québec et en Nouvelle-Écosse ont des normes et objectifs définissant les délais pour certains intervalles ou tous les intervalles durant l'investigation suite au dépistage. Ces normes et cibles sont résumées à l'Annexe C et on en a tenu compte dans la formulation des recommandations présentées dans ce rapport.

Délais de diagnostic après dépistage anormal dans les programmes organisés canadiens, 1996

Sept programmes organisés de dépistage du cancer du sein ont fourni des services aux Canadiennes en 1996 et disposent de données pour analyse. Ces sept programmes se retrouvent en C.-B., en Alberta, en Saskatchewan, au Manitoba, en Ontario, en Nouvelle-Écosse et à Terre-Neuve. Les programmes ont débuté leurs opérations entre 1988 et 1996 et ont fourni des nombres très variés d'examens en 1996 (Tableau 1). De plus, le genre d'examen et les critères d'âge varient entre les programmes. Les performances de ces programmes ont été rapportées ailleurs [62-66]. Pour favoriser des comparaisons homogènes de ces programmes, l'analyse a été restreinte aux examens de dépistage offerts aux femmes de 50 à 69 ans au moment du dépistage.

En 1996, 203 338 femmes âgées de 50 à 69 ans ont subi un examen de dépistage dans les sept programmes étudiés (Tableau 2). Selon le programme, 4,8 % à 14,1 % des femmes examinées ont été rappelées pour une investigation plus approfondie à cause d'une anomalie décelée par un radiologue, un examinateur clinique ou les deux (Tableau 3).

Tableau 1:
Programmes organisés de dépistage du cancer du sein au Canada : Pratiques habituelles, 1996

Programme	Date du début du Programme	Intervalle de dépistage	Examen clinique des seins sur place?	Population cible	Inclut les femmes âgées de 40-49	70+	Nombre de visites de dépistage en 1996
Colombie-Britannique	1988	Annuel*	Non	50-74	Oui	Oui	166,744
Yukon	1990	aux deux ans	Non	50-69	Oui	Oui	N/A
Alberta	1990	aux deux ans	Non	50-69	Oui	Oui	14,696
Saskatchewan	1990	aux deux ans	Non	50-69	Non	Oui	28,891
Manitoba	1995	aux deux ans	Oui : Infirmière ou technologue	50-69	Non	Non	13,598
Ontario	1990	aux deux ans	Oui : Infirmière	50-69	Non	Oui	67,763
N.-B.	1995	aux deux ans	Non	50-69	Oui	Non	N/A
N.-É.	1991	aux deux ans	Oui : Technologue	50-69	Oui	Oui	15,548
Terre-Neuve	1996	aux deux ans	Oui : Infirmière	50-69	Non	Non	3,119
Programmes commencés après 1996							
Québec	1998	aux deux ans	Non	50-69	Non	Non	0
Île-du-Prince-Édouard	1998	aux deux ans	Oui : Technologue	50-69	Oui	Oui	0

* en 1997, la C.-B. a changé sa fréquence de rappel pour les femmes de 50 ans + : aux deux ans

Tableau 2 :
Volume d'examens pour les femmes de 50 à 69 ans et cancers décelés par le programme, 1996 (initial et réexamens)

Programme	# d'examens	# de femmes ayant une anomalie au dépistage[1]	# de cancers décelés par le programme	# Nombre de cancers décelés par le programme selon la modalité (radiologue/examinateur clinique/les deux)
A	12422 [6]	593 [3]	73 [52/21][2,7]	73/0/0
B	54537 [5] [462/22/54053]	5666 [4] [2824/2251/591]	320 [275/45][7]	189/18/113
C	3116 [5] [28/0/3088]	438 [4] [221/183/34]	17 [15/2][7]	11/0/6
D	13062 [5] [544/14/12504]	1570 [4] [1075/398/97]	103 [88/15][7]	83/3/17
E	10393	486 [4] [274/37/175]	46 [40/6][7]	21/1/24
F	86474 [6]	4782 [3]	316 [254/62][7]	316/0/0
G	23334 [6]	1807 [3]	116 [96/20][7]	116/0/0

[1] inclut les femmes ayant une anomalie au dépistage qui n'ont pas complété le suivi diagnostique y compris les femmes perdues au suivi et celles qui sont encore en investigation.

[2] quatre femmes du Programme A ont été classées comme cancers décelés à la fois par le programme et hors programme et sont comptées deux fois, de sorte que cette cellule devrait être en réalité 69 (50/19) s'il s'agit vraiment de cancer décelé hors programme.

[3] toutes les anomalies ont été décelées exclusivement par le radiologue

[4] les nombres dans les parenthèses carrées sont des répartitions (décelés par le radiologue seulement/décelés par l'examinateur clinique seulement/les deux).

[5] les nombres dans les parenthèses carrées sont des répartitions par modalité d'examen (mammographie seulement/ECS seulement/les deux).

[6] la seule modalité d'examen rapportée est mammographie seulement

[7] les nombres dans les parenthèses carrées sont des répartitions (invasif /CCIS).

Tableau 3 :
Résultats choisis pour les femmes de 50 à 69 ans selon le programme, 1996
(Dépistage initial et subséquents)

Programme	Taux d'appel pour une anomalie	Taux de biopsie[3]		Taux de biopsies malignes[3]		VPP[3]
		ouvertes[1]	toutes[2]	ouvertes[1]	toutes[2]	
A	4,8 %[4]	12,3 %	24,7 %	46,4 %	47,5 %	13,0 %
B	10,4 % [5,2/4,2/1,1] [5]	14,2 % [15,3/8,2/30,8][5]	17,2 % [19,7/8,8/35,3][5]	42,3 % [45,5/11,0/64,3][5]	35,4 % [35,8/10,3/56.6][5]	6,1 % [7,0/0,9/20,4][5]
C	14,1 % [11,0/5,9/1,1] [5]	9,8 % [17,8/0,5/8,8][5]	19,5 % [23,8/11,0/38,2][5]	19,0 % [15,8/0,0/33,3][5]	20,2 % [21,6/0,0/46,1][5]	4,0 % [5,0/0,0/17,6][5]
D	12,0 % [8,2/3,2/0,8] [5]	21,0 % [22,3/14,3/37,2][5]	21,4 % [22,8/14,6/38,4][5]	33,9 % [39,8/5,4/46,9][5]	33,9 % [39,5/5,3/48,5][5]	7,5 % [9,2/0,8/19,8][5]
E	4,7 %[6]	5,4 % [5,1/2,7/6,3][5]	29,7 % [29,7/2,7/35,4][5]	53,8 % [42,9/100/63.6][5]	31,3 % [25,9/100/37,1][5]	9,5 % [7,7/2,7/13,7][5]
F	5,5 %[4]	13,8 %	15,0 %	42,4 %	41,5 %	6,7 %
G	7,7 %	17,4 %	17,4 %	38,0 %	38,0 %	6,6 %

[1] biopsie ouverte inclut une biopsie ouverte avec ou sans localisation au harpon

[2] toutes les biopsies incluant les biopsies ouvertes, les biopsies au trocart et les biopsies sans autre spécification

[3] calculé pour les femmes ayant complété l'investigation diagnostique

[4] toutes les anomalies ont été décelées exclusivement par le radiologue

[5] les nombres entre parenthèses carrées représentent les résultats répartis par radiologue/examinateur clinique/les deux

[6] les taux de référence n'ont pas pu être répartis par radiologue/examinateur clinique/les deux, parce que la seule modalité de dépistage rapportée était la mammographie.

Parmi les participantes au dépistage, 14 105 femmes (6,9 %) ont eu un dépistage anormal et ont été éligibles pour l'analyse de l'intervalle entre le dépistage et l'investigation (Tableau 4). Pour 22 % à 57 % des femmes, l'investigation s'est terminée avec une seule procédure (Tableau 4). Pour 15 % à 30 % des femmes, l'investigation a inclus une biopsie (biopsie au trocart ou biopsie chirurgicale) (Tableau 3). Le temps médian entre le dépistage et la première évaluation a été de 1,9 à 3,9 semaines, selon le programme, et n'a pas été très différent, que les femmes aient subi une biopsie ou que l'évaluation se soit conclue sans biopsie. Le temps médian du dépistage à la première imagerie a été de 2,1 à 4,5 semaines, selon le programme, et similaire pour celles qui ont subi ou non une biopsie.

Tableau 4 :
Nombre de semaines entre l'examen décelant une anomalie et le diagnostic, femmes de 50 à 69 ans participant aux programmes provinciaux, 1996
***inclut toutes les femmes chez qui on a décelé une anomalie*†**

Programme	% de femmes chez qui l'investigation est complétée par une seule procédure rapportée	25 %	50 %	75 %	90 %	Variation
A	21,6 %	2,7	4,3	7,1	11,9	0.4-56,6
B	51,0 %	1,9	3,4	6,9	14,3	0-83,1
C	45,2 %	2,0	5,3	11,7	22,7	0-60,0
D	57,3 %††	3,1	5,0	9,4	15,1	0-72,7
E	49,5 %††	3,1	4,0	6,4	9,0	0.1-110,4
F	38,5 %	2,0	3,1	5,3	8,4	0-35,4
G	56,9 %††	2,9	4,1	6,6	11,1	0-62,7

† Tous les examens décelant une anomalie sont inclus, que ce soit un examinateur clinique/un radiologue ou les deux qui l'aient détectée.

†† Le programme ne rapporte pas les visites chez le médecin, de sorte que le nombre de femmes chez qui l'investigation est complétée avec une seule procédure peut être sur-estimé.

Les temps médians entre le dépistage et le diagnostic ont été de 3,1 à 5,3 semaines et pour 10 % des femmes il a fallu plus de 8,4 à 22,7 semaines pour obtenir un diagnostic final, selon le programme (Tableau 4). Le besoin d'une biopsie ouverte ou au trocart allonge le délai au diagnostic dans toutes les provinces. Les femmes complétant l'évaluation sans biopsie attendent en moyenne de 2,9 à 4,3 semaines mais, même sans biopsie, 10 % des femmes attendent plus de 7,0 à 23 semaines pour un diagnostic final (Tableau 5). Parmi les femmes ayant une biopsie, 50 % attendent de 6,0 à 9,6 semaines ou davantage pour compléter l'investigation, selon le programme et, pour 10 %, le diagnostic n'a été finalisé que 12,0 à 21,9 semaines après le dépistage (Tableau 6). Les deux programmes (A & E) qui utilisent la biopsie au trocart le plus fréquemment ont des délais moyens au diagnostic *s'il n'y a pas de biopsie* mais présentent les plus courts intervalles médians entre le dépistage et le diagnostic si une biopsie est exécutée. Moins de femmes dans ces deux programmes ont subi des attentes excessivement longues; dans les deux programmes, 90 % des femmes obtenaient un diagnostic à l'intérieur de 13 semaines.

Dans tous les programmes, les femmes ont expérimenté des délais d'attente très variables pour le diagnostic. Par exemple, alors que pour 25 % des femmes subissant une biopsie ouverte ou au trocart, l'investigation était complétée à l'intérieur de 4,0 à 6,0 semaines, pour un autre 25 % , il a fallu plus de 8,8 à 13,3 semaines. Pour les femmes n'ayant pas besoin d'une biopsie, les 25^{ième} percentiles du délai au diagnostic ont été de 1,6 à 3,0 semaines et les 75^{ième} percentiles du délai au diagnostic ont été de 4,4 à 9,9 semaines, selon le programme.

Le Tableau 7 résume les durées moyennes pour plusieurs intervalles importants du processus d'évaluation. Les nombres présentés sont la médiane et la variation en semaines observées dans les sept programmes évalués.

Tableau 5 :

Nombre de semaines entre l'examen décelant une anomalie et le diagnostic, Femmes de 50 à 69 ans participant aux programmes provinciaux, 1996

inclut seulement les femmes chez qui on a décelé une anomalie et qui n'ont pas eu de biopsie[†]

Programme	% de femmes chez qui l'investigation est complétée avec une seule procédure rapportée	25 %	50 %	75 %	90 %	Variation
A	26,3 %	2,6	3,7	6,0	11,1	0,7-56,6
B	60,6 %	1,7	3,0	5,4	13,7	0-83,1
C	55,8 %	1,6	4,3	9,9	23,0	0-60,0
D	75,1 %[††]	2,9	4,3	8,0	14,0	0-64,3
E	69,8 %[††]	3,0	3,9	5,1	7,7	0,1-110,4
F	45,4 %	1,9	2,9	4,4	7,0	0-35,4
G	67,7 %[††]	2,7	3,7	5,3	8,3	0-62,7

[†] Tous les examens décelant une anomalie sont inclus, que ce soit un examinateur clinique/un radiologue ou les deux qui l'aient détectée.

[††] Le programme ne rapporte pas les visites chez le médecin, de sorte que le nombre de femmes chez qui l'investigation est complétée avec une seule procédure peut être sur-estimé.

Tableau 6 :
Nombre de semaines entre l'examen décelant une anomalie et le diagnostic, Femmes de 50-69 ans participant aux programmes provinciaux, 1996

inclut seulement les femmes chez qui on a décelé une anomalie et qui ont subi une biopsie †

Programme	% de femmes chez qui l'investigation est complétée avec une seule procédure rapportée	25 %	50 %	75 %	90 %	Variation
A	6,8 %	4,6	6,1	9,3	13,0	0,4-55,4
B	4,6 %	4,0	6,2	10,1	15,3	0-64,1
C	2,6 %	6,0	9,6	13,3	21,9	0-36,9
D	5,4 %††	5,3	8,4	11,9	16,9	1,0-72,7
E	1,4 %††	4,0	6,0	8,8	12,0	1,0-35,6
F	0,7 %	4,7	6,6	9,4	12,4	0,6-31,0
G	7,7 %††	5,7	7,9	11,1	20,3	1,3-60,9

† Tous les examens décelant une anomalie sont inclus, que ce soit un examinateur clinique/un radiologue/ ou les deux qui l'aient détectée.

†† Le programme ne rapporte pas les visites chez le médecin de sorte que le nombre de femmes chez qui l'investigation est complétée avec une seule procédure peut être sur-estimé.

Tableau 7 :
Résumé de divers intervalles du processus d'évaluation dans les Programmes de dépistage provinciaux †, Femmes de 50-69 ans : Médiane et variation entre les programmes

Intervalle	Médiane (Variation) en semaines entre les programmes		
	Toutes les femmes	Femmes sansbiopsie	Femmes avec biopsie††
Examen à Première évaluation	2,4(1,9-3,9)	2,4(1,7-3,9)	2,4(2,0-3,6)
Examen à Première Imagerie	3,5(2,1-4,5)	3,5(2,1-4,7)	3,1(2,0-3,7)
Examen à Diagnostic	4,2(3,1-5,3)	3,8(2,9-4,3)	6,4(6,0-9,6)
Première évaluation à Diagnostic	0,1(0,0-0,9)	0(toutes=0)	4,2(1,6-6,2)

† Tous les examens décelant une anomalie sont inclus, que ce soit un examinateur clinique/un radiologue, ou les deux qui l'aient détectée.

†† inclut une biopsie ouverte ± avec ou sans harpon, biopsie au trocart et autre biopsie.

Dans quatre des sept programmes, le dépistage inclut à la fois un examen clinique et une mammographie. Au total, les mammographies anormales (avec ou sans un examen clinique) ont compté pour 12 473 des 15 342 (81,3 %) dépistages anormaux et identifiés 969 des 991 (97,8 %) cancers décelés par les programmes. Une deuxième analyse des intervalles de temps a été entreprise, visant seulement les femmes ayant une anomalie à la mammographie (avec ou sans anomalie à l'examen clinique). Les femmes ayant une mammographie normale mais un examen clinique décelant une anomalie ont été exclues de cette seconde analyse. Les intervalles entre le dépistage et la première évaluation, entre la première évaluation et le diagnostic, et entre le dépistage et le diagnostic, se comparent à ceux observés pour tous les dépistages anormaux (données non incluses). Par exemple, les intervalles médians entre le dépistage et le diagnostic pour les femmes subissant une biopsie après qu'un radiologue

ait décelé une anomalie ont été de 5,9 à 9,1 semaines selon le programme par rapport à 6,0 et 9,6 semaines pour toutes les femmes ayant eu un dépistage anormal exigeant une biopsie.

Discussion et recommandations

Les femmes ayant subi un examen de dépistage anormal dans le cadre d'un programme organisé de dépistage du cancer du sein au Canada, en 1996, ont attendu plusieurs semaines pour obtenir un diagnostic. Le délai au diagnostic variait grandement à l'intérieur de chaque province et aussi entre les provinces. Dans toutes les provinces, le délai au diagnostic était plus long si une biopsie était requise. Quinze à 30 % des femmes ont subi une biopsie au trocart ou une biopsie chirurgicale ouverte dans le cadre de leur investigation. Il y a eu plus de variation dans le délai au diagnostic à l'intérieur des programmes qu'entre les programmes. Dans chaque province, certaines femmes ont obtenu un diagnostic assez rapidement alors que d'autres ont attendu très longtemps. Dans chaque programme, les femmes dans le quartile ayant le plus long temps d'attente pour le diagnostic ont attendu approximativement deux fois plus longtemps que celles du quartile ayant les délais les plus courts. Cela signifie une attente de 2 à 8 semaines de plus s'il n'y avait pas de biopsie et de 5 à 7 semaines de plus si une biopsie était nécessaire, selon le programme.

Dix pour cent des femmes de chaque programme attendaient plus de 12 semaines (variation de 12 à 22 semaines selon le programme) s'il y avait une biopsie et plus de 7 semaines (variation de 7 à 23 semaines selon le programme) s'il n'y avait pas de biopsie. On ne sait pas si un délai de 12 à 22 semaines après un dépistage anormal peut affecter la chance de guérison d'une femme si elle s'avère avoir le cancer du sein. Ceci est troublant dans le contexte où une publication récente suggèrait que des délais de traitement, aussi courts que trois à six mois, étaient associés à de moins bonne chance de survie chez les patientes avec un cancer du sein symptomatique[68].

Les programmes diffèrent pour ce qui est de la séquence de l'investigation après le dépistage d'une anomalie. En particulier, il y a beaucoup de variation en ce qui a trait à l'utilisation d'une biopsie au trocart pour

obtenir un diagnostic histologique. Les biopsies au trocart peuvent souvent être pratiquées sans avoir recours à une consultation chirurgicale et sans avoir besoin d'attendre qu'une entrée soit disponible dans les hôpitaux ou les centre chirurgicaux de jour pour pratiquer la biopsie. Deux programmes ont utilisé plus souvent la biopsie au trocart dans l'évaluation d'un dépistage anomal. Dans ces deux programmes, cinquante-et- un pour cent et 90 % des patientes, ayant un diagnostic histologique, ont subi une biopsie au trocart par rapport à: 3 % à 27 % dans les autres programmes. Les deux programmes faisant l'usage le plus fréquent de la biopsie au trocart ont affiché les délais médians et au 90ième percentile les plus courts pour le diagnostic si une biopsie a été pratiquée et les plus hauts rapports malins:bénins pour la biopsie ouverte. Les diagnostics plus rapides dans ces programmes peuvent être attribués à l'accès à la biopsie au trocart pour l'investigation ou dus à d'autres différences dans la séquence du diagnostic. Il faut noter que le délai au diagnostic était dans la moyenne si une biopsie n'était pas nécessaire. Toutes les anomalies au dépistage ne se prêtent pas à une biopsie au trocart sous contrôle d'imagerie [68-70] et toutes les juridictions n'ont pas accès à cette technologie. Une plus grande utilisation de la biopsie au trocart au Canada devrait faciliter le diagnostic et réduire le délai pour une minorité substantielle de femmes.

Il est vrai que certaines femmes préfèrent retarder l'investigation pour céduler d'autres engagements sociaux, de famille ou de travail, mais ceci représente une minorité d'entre elles[71]. Il est bien évident que le dépistage d'une anomalie au sein précipite une anxiété aiguë[29, 35, 40, 59] spécialement au moment de l'avis que l'examen indique une anomalie[51,59]. L'anxiété peut persister durant plusieurs mois après la résolution de l'épisode de dépistage, même après que la femme ait été informée qu'elle n'a pas de cancer [24, 29, 40, 51].

Seulement certains programmes de dépistage ont défini des normes ou des délais à rencontrer pour le diagnostic suite à un dépistage d'une anomalie. Les programmes nationaux de dépistage du Royaume-Uni et de l'Australie, appuyés par une loi dans les deux pays, ont mandaté le développement de cliniques du sein interdisciplinaires, affiliées aux centres de dépistage. Des programmes semblables se sont développés dans certaines juridictions

canadiennes [65,72]. Toutefois, pour la majorité des Canadiennes, la pratique prédominante est que le programme de dépistage informe la femme et son médecin de famille qu'une anomalie a été identifiée. Le médecin de famille est responsable d'initier et de coordonner l'investigation. Cela peut prendre plusieurs visites chez différents professionnels et établissements de soins de santé.

Une des trois principales priorités identifiées lors de l'Atelier sur le dépistage organisé du cancer du sein, tenu par Santé Canada à Ottawa en avril 1997, a été d'améliorer l'intégration des processus de dépistage et de diagnostic. Pour faciliter de tels efforts, il est nécessaire d'établir un consensus sur les définitions du début et de la fin du processus de diagnostic et sur les délais raisonnables des différentes phases de ce processus. En considérant les normes établies par les programmes canadiens et internationaux et les délais réalisés pour la moitié des femmes participant à des programmes organisés au Canada, un ensemble de définitions et de délais à rencontrer est proposé.

Définitions des dates et des procédures diagnostiques après le dépistage d'une anomalie au sein

- Le **début du processus diagnostique** est la date de l'examen ayant décelé une anomalie.
- La **première procédure d'évaluation** est le premier examen d'imagerie ou la première visite chez le médecin après le dépistage d'une anomalie.
- La **date du diagnostic** est la date du:
  - premier diagnostic pathologique ou cytologique de cancer ou
  - la dernière biopsie présentant des résultats bénins ou
  - la dernière intervention avant une recommandation de retourner au dépistage usuel ou de revenir pour un rappel plus précoce.
- Le **processus diagnostique** ne se termine pour les femmes que lorsqu'elles sont informées des résultats.

Délais à rencontrer pour les programmes canadiens de dépistage du cancer du sein

L'investigation d'une anomalie au dépistage devrait être complétée aussi vite que possible tout en respectant le fait que certaines femmes peuvent préférer certains délais dans le processus pour se donner le temps de s'ajuster.

Les délais à rencontrer pour les intervalles importants devraient être:

1. Entre le dépistage d'une anomalie et l'avis à la cliente
   - 100 % sont informées
   - ≥90 % sont informées à l'intérieur de 2 semaines
2. Entre l'avis à la cliente et la première évaluation
   - ≥90 % à l'intérieur de 2 semaines
3. Délai total entre le dépistage d'une anomalie et la première évaluation
   - ≥90 % à l'intérieur de 3 semaines
4. Entre la première évaluation et le diagnostic *s'il n'y a pas eu de biopsie ouverte*
   - ≥70 % à l'intérieur de 1 semaine
   - ≥90 % à l'intérieur de 2 semaines
5. Entre la première évaluation et le diagnostic *s'il y a eu une biopsie ouverte*
   - ≥70 % à l'intérieur de 3 semaines
   - ≥90 % à l'intérieur de 4 semaines
6. Entre le diagnostic et l'avis à la cliente
   - ≥90 % à l'intérieur de 1 semaine

La divergence entre les normes de délai et l'expérience des femmes après le dépistage d'une anomalie dans un programme organisé du dépistage du cancer du sein au Canada, en 1996.

Le Tableau ci-dessous compare les délais à rencontrer proposés dans ce rapport avec l'expérience pour le 90ième percentile des femmes ayant subi des examens de dépistage du cancer du sein dans des programmes organisés au Canada, en 1996.

Les intervalles proposés par le Groupe de travail restent longs. Si une femme était examinée "à l'intérieur des délais", mais à la limite extrême pour chaque intervalle ci-dessus, le temps entre le dépistage d'anomalie et le diagnostic pourrait être aussi long que 5 semaines sans biopsie ouverte et 7 semaines avec biopsie ouverte. Toutefois, l'atteinte des délais proposés représenterait encore une amélioration substantielle par rapport à la pratique habituelle en 1996.

Pour une femme, l'anxiété en rapport au dépistage d'une anomalie s'étend de la date où elle sait que l'examen a décelé une anomalie jusqu'à ce qu'elle soit informée des résultats de l'examen confirmant l'absence ou la présence d'un cancer. Une limite de notre analyse des délais au diagnostic est que la Base de données canadiennes de dépistage du cancer du sein (BDCDCS) ne recueille pas la date à laquelle la cliente est informée que son examen a révélé une anomalie. Cette date est notée dans le cadre du processus de soins dans la plupart des programmes canadiens. Pour faciliter les analyses futures et le suivi des efforts pour raccourcir le délai au diagnostic, la BDCDCS devrait recueillir la date où la femme et/ou son médecin de famille sont informés que l'examen a décelé une anomalie.

Tableau 8
La divergence entre les normes de délai et l'expérience des femmes après le dépistage d'une anomalie dans un programme organisé du dépistage du cancer du sein au Canada, en 1996.

	Groupe de travail sur l'intégration Recommandation 1999	État en 1996 (variations de valeurs entre les programmes pour le 90ième percentile
Entre le dépistage de l'anomalie et l'avis à la cliente	≥90 % à l'intérieur de 2 semaines	Non recueilli
Entre l'avis à la cliente et la première évaluation	≥90 % à l'intérieur de 2,0 semaines	Non recueilli
Durée totale entre le dépistage d'une anomalie et la première évaluation	≥90 % à l'intérieur de 3,0 semaines	4,6 to 9,4 semaines
Entre la première évaluation et le diagnostic (*sans* biopsie ouverte)	≥90 % à l'intérieur de 2,0 semaines	0 to 18 semaines
Entre la première évaluation et le diagnostic (*avec* biopsie ouverte)	≥90 % à l'intérieur de 4,0 semainess	8,9 to 18 semaines
Entre le diagnostic et l'avis à la cliente	≥90 % à l'intérieur de 1,0 semaine	Non recueilli
Durée totale entre le dépistage d'une anomalie et le diagnostic (*sans* biopsie ouverte)	≥90 % à l'intérieur de 5 semaines	7,0 to 23,0 semaines
Durée totale entre le dépistage d'une anomalie et le diagnostic (*avec* biopsie ouverte)	≥90 % à l'intérieur de 7,0 semaines	12,0 to 21,9 semaines

De plus, on reconnaît que les estimés d'intervalles pour le diagnostic rapportés ici sont conservateurs. Nous avons considéré que la date du diagnostic est la date d'une biopsie confirmant un cancer ou une affection bénigne ou encore la date de la dernière intervention enregistrée avant le retour au dépistage usuel ou la recommandation d'un suivi plus précoce. Dans tous ces cas, on a besoin de temps additionnel, habituellement un

minimum de plusieurs jours, pour rapporter le diagnostic à un médecin ou un chirurgien et pour que ce clinicien communique les résultats à la femme. Actuellement, au Canada, aucun programme ne recueille ou n'évalue systématiquement cette dernière étape du processus diagnostique, la communication du résultat final à la femme. L'obtention d'une telle information n'est pas nécessairement problématique. Un estimé de l'intervalle, entre le dernier test et la communication de l'information à la femme, pourrait être obtenu des femmes elles-mêmes. Un projet du nord-ouest de l'Ontario a démontré qu'on peut très bien se fier à l'information par les femmes elles-mêmes (B.Irving, communication personnelle). Une étude de grande envergure du processus diagnostique, après le dépistage d'une anomalie dans le cadre du Programme de dépistage par mammographie de la C.-B. en 1998, a aussi montré une étroite corrélation entre les intervalles rapportés par les femmes et ceux mesurés d'après les données de facturation du médecin recueillies pour des fins administratives (T.G. Hislop, communication personnelle). Un suivi périodique par téléphone ou par écrit et des enquêtes de satisfaction, menées quatre à six mois après un examen décelant une anomalie, pourraient incorporer des questions sur l'opportunité et les conséquences du suivi diagnostique, incluant si la femme croit qu'un diagnostic final a été établi et quand il lui a été communiqué. Une autre stratégie pourrait être que le programme de dépistage insère un questionnaire dans un échantillon des lettres envoyées aux clientes les avisant qu'une anomalie a été décelée. L'enquête pourrait demander aux femmes d'inscrire les dates des différents tests et des rencontres avec les médecins après un dépistage anormal. Ces informations pourraient être ensuite recueillies et les dates d'interaction pourraient être comparées aux dates de service enregistrées dans les dossiers de facturation du médecin ou sur les rapports d'intervention diagnostique actuellement recueillis par chaque programme de dépistage. De tels efforts pourraient permettre aux programmes et à Santé Canada de suivre la qualité des soins diagnostiques après le dépistage d'une anomalie.

Les programmes du Royaume-Uni, de l'Australie et de certaines autres juridictions[65,72], ont des cliniques du sein pour les femmes ayant eu un dépistage anormal et atteignent ou dépassent les délais proposés dans ce rapport. En l'absence de telles cliniques, il est encore possible que

plusieurs changements dans le processus diagnostique amélioreraient l'expérience des femmes. Pour les femmes ayant une mammographie de dépistage anormal, une meilleure communication et une référence simplifiée du centre de dépistage vers les centres d'imagerie diagnostique existants pourraient raccourcir le délai pour la première évaluation. Une plus grande utilisation de biopsies au trocart sous contrôle d'imagerie pourrait réduire le nombre de femmes qui ont besoin d'une biopsie ouverte et raccourcir l'intervalle entre la première évaluation et le diagnostic. Des modes de référence simplifiés pour les femmes ayant besoin d'une biopsie chirurgicale ouverte pourraient aussi réduire l'intervalle entre la première évaluation et le diagnostic. Ces stratégies et bien d'autres peuvent aider les intervenants à atteindre les délais proposés dans ce rapport. Différents modèles visant à améliorer le processus diagnostique sont maintenant développés et évalués, non seulement pour la rapidité de l'investigation mais aussi pour la satisfaction de la cliente, l'anxiété et les coûts du système de santé (T.G. Hislop, communication personnelle). Afin d'atteindre les délais pour l'intégration du dépistage et du diagnostic, les programmes canadiens de dépistage du cancer du sein devraient soutenir le développement d'infrastructure, de personnel et de systèmes de communication appropriés dans les régions. Ceci n'exige pas nécessairement la réorganisation complète du processus diagnostique, particulièrement dans les communautés qui n'ont pas une densité de population assez grande pour supporter le développement de cliniques interdisciplinaires spécialisées dans la maladie du sein.

Orientations futures

i) L'Initiative canadienne de dépistage du cancer du sein, Santé Canada et les programmes individuels de dépistage du cancer du sein devraient revoir et adopter les les définitions et les délais proposés ici.

ii) Les programmes devraient faire part des délais à respecter aux intervenants et aux clientes de leurs programmes.

iii) Afin d'atteindre les délais pour l'intégration des processus de dépistage et de diagnostic, les programmes devraient soutenir le développement d'infrastructure, de personnel et de systèmes de communication appropriés, dans leurs régions.

iv) La Base de données canadiennes sur le dépistage du cancer du sein (BDCDCS), maintenue par le Laboratoire de lutte contre la maladie de Santé Canada, à Ottawa, devrait être structurée de façon à ce que ces délais puissent être bien évalués.

v) Les délais de diagnostic devraient être réévalués et de nouveaux objectifs fixés d'ici cinq ans.

vi) Les femmes dont l'examen de dépistage s'est révélé anormal, devraient avoir accès à de l'information pertinente et à du soutien y compris une description du processus d'investigation et des délais à rencontrer pour chaque étape du processus.

vii) La date à laquelle elle est informée des résultats de l'investigation est la fin de l'épisode du point de vue de la femme. Les programmes devraient évaluer la rapidité avec laquelle les femmes sont informées des résultats des examens.

Annexe A

Termes de référence et Composition du Groupe de travail sur l'intégration des processus de dépistage et du diagnostic

Mandat

Identifier et évaluer le processus de diagnostic actuel, après un examen du sein décelant une anomalie, à l'intérieur d'un programme organisé de dépistage du cancer du sein au Canada. Si des failles sont identifiées, suggérer les étapes pour en venir à une intégration complète de l'examen et de l'évaluation pour les Canadiennes ayant subi un dépistage décelant une anomalie.

Groupes cibles

Les programmes de dépistage, les professionnels de la santé, les femmes à risque, les femmes vivant avec un cancer du sein, les responsables des politiques.

Activités

En ce qui concerne le processus de diagnostic à la suite d'un dépistage décelant une anomalie:

- Étudier, décrire et évaluer le processus actuel au Canada.
- Rassembler les informations en ce qui a trait aux meilleures pratiques nationales et internationales.
- Développer des lignes directrices, des normes et des délais à atteindre et les étapes du diagnostic.
- En se servant de ce qui précède, faire des recommandations sur les modèles optimaux pour l'intégration de centres de dépistage /d'évaluation.

Composition du Groupe

Membres choisis pour refléter la nature interdisciplinaire du processus de diagnostic et les régions du Canada

Docteur Ivo Olivotto (Président)
Programme de dépistage par mammographie de la Colombie-Britannique
Vancouver, Colombie-Britannique

Docteure Judy Caines
Radiologue
Programme de dépistage du cancer du sein de la Nouvelle-Écosse
Halifax, N.-É.

Docteur Vivek Goel
Épidémiologue
Université de Toronto
Toronto, ON.

Madame Brenda Irvine
Infirmière coordonnatrice
Programme de dépistage du cancer du sein de l'Ontario
St-Clements, ON.

Madame Lisa Kan
Évaluation de Programmes
Programme de dépistage par mammographie de la Colombie-Britannique
Vancouver, C.-B.

Docteure Lucie Lemieux
Coordonnatrice clinique
Programme québécois de dépistage du cancer du sein
Région de l'Outaouais
Gatineau, QC.

Docteur Ron McAuley
Médecin de famille
Hamilton, ON.

Madame Renée McGilly
Consommatrice
Victoria, C.-B.

Docteur Doug Mirsky
Chirurgien
Centre régional de la santé du sein
Ottawa, ON.

Docteure Margaret Sabine
Radiologue
Programme de dépistage du cancer du sein de l'Ontario
Hamilton, ON.

Représentants de Santé Canada

Madame Christina Bancej
Épidémiologue
Bureau du cancer
Laboratoire de lutte
contre la maladie
Ottawa, ON.

Madame Anna Maria Calabretta
Agente de programme
Direction générale de la promotion
et des programmes de la santé
Ottawa, ON.

Docteur Eric Nicholls
Conseiller médical supérieur
Direction générale de la promotion
et des programmes de la santé
Ottawa, ON.

Madame Judy Snider
Chef intérimaire
Section du dépistage précoce
Bureau du cancer
Laboratoire de lutte
contre la maladie
Ottawa, ON.

Consultante pour le groupe de travail

Madame Sheila Penney

Annexe B

Liste des références rassemblées durant la recension des écrits sur les causes et conséquences du délai avec références supplémentaires précitées dans ce rapport.

Causes et conséquences du délai

1. Afzelius P *et al.* (1994). Patient's and doctor's delay in primary breast cancer. Prognostic implications. *Acta Oncol* 33:4, 345-51.

2. Ares Camerino A *et al.* (1995). [Delay in the diagnosis of malignant tumors (breast, larynx, bladder)]. *Rev Clin Esp* 195:12, 825-9.

3. Bedell MB *et al.* (1995). Delay in diagnosis and treatment of breast cancer: implications for education. *J Cancer Educ* 10:4, 223-8.

4. Burgess CC *et al.* (1998). Who and what influences delayed presentation in breast cancer?. *Br J Cancer* 77:8, 1343-8.

5. Caplan LS & Helzlsouer KJ (1992/3). Delay in breast cancer: A review of the literature. *Public Health Rev* 20:187-214.

6. Caplan LS *et al.* (1996). Reasons for delay in breast cancer diagnosis. *Prev Med* 25(2):218-24.

7. Caplan LS *et al.* (1995). System delay in breast cancer in whites and blacks. *Am J Epidemiol* 142(8):804-12.

8. Caplan LS (1995). Patient delay in seeking help for potential breast cancer. *Public Health Rev* 23(3):263-74.

9. Cardenosa G *et al.* (1991). Rate of Compliance with Recommendations for Additional Mammographic Views and Biopsies. *Radiology* 181:359-361.

10. Chang S *et al.* (1996). Racial differences in timeliness of follow-up after abnormal screening mammography. *Cancer* 78(7):1395-1402.

11. Facione NC (1993). Delay versus help seeking for breast cancer symptoms: A critical review of the literature on patient and provider delay. *Soc Sci Med* 36:1521-1534.

12. Helvie M *et al.* (1991). Mammographic Follow-up of low-suspicion lesions: Compliance Rate and Diagnostic Yield. *Radiology* 178:155-158.

13. Joensuu H *et al.* (1994). Delayed diagnosis and large size of breast cancer after a false negative mammogram. *European Journal of Cancer* 30A(9):1299-1302.

14. Kerlikowske K (1994). Timeliness of follow-up after abnormal screening mammography. *Breast Cancer Research and Treatment* 40:53-64.

15. Kern KA (1994). Medicolegal analysis of the delayed diagnosis of cancer in 338 cases in the United States. *Arch Surg* 129:4, 397-403.

16. Lacey L *et al.* (1993). Referral adherence in an inner city breast and cervical cancer screening program. *Cancer* 72:3, 950-5.

17. Machiavelli M *et al.* (1989). Relation between delay and survival in 596 patients with breast cancer. *Oncology* 46:78-82.

18. Mandelblatt J *et al.* (1993). Breast and cervical cancer screening of poor, elderly, black women: clinical results and implications. *Am J Prev Med* 9:3, 133-8 .

19. Manfredi C *et al.* (1990). Results of an intervention to improve compliance with referrals for evaluation of suspected malignancies at neighborhood public health centers. *American Journal of Public Health* 80(1):85-87.

20. McCarthy B *et al.* (1996). Inadequate follow-up of abnormal mammograms. *American Journal of Preventive Medicine* 12(4):282-288.

21. Neave L *et al.* (1990). Does delay in diagnosis of breast cancer affect survival?. *Breast Cancer Research and Treatment* 15:103-108.

22. Pal S *et al.* (1996). Compliance with recommended follow-up after fine-needle aspiration biopsy of nonpalpable breast lesions: A retrospective study. *Radiology* 210:71-74.

23. Rojas M *et al.* (1996). Barriers to follow-up of abnormal screening mammograms among low-income minority women. *Ethnicity and Health* 1(3):221-228.

Conséquences psychosociales du délai

24. Austoker J *et al.* (1998). Do women who undergo further investigation for breast screening suffer adverse psychological consequences? A multi-centre follow-up study comparing different breast screening result groups five months after their last breast screening appointment. *J Public Health Med* 20(4):396-403 .

25. Austoker J & Ong G. (1994). Written information needs of women who are recalled for further investigation of breast screening: results of a multi-centre study. *J Med Screening* 1: 238-244.

26. Baum M. (1988). Delayed Assessment of Mammographic Abnormalities. *The Lancet* 1218.

27. Benedict S *et al.* (1994). Recalled anxiety: from discovery to diagnosis of a benign breast mass. *Oncol Nurs Forum* 21(10):1723-7.

28. Bull A, *et al.* (1991). Assessment of the psychological impact of a breast screening programme. *Br. J. Rad* 64:510-515..

29. Cockburn J, *et al.* (1994). Psychological consequences of screening mammography. *Journal of Medical Screening* 1:7-12.

30. Cockburn J *et al.* (1992). Development and Validation of the PCQ: A questionnaire to measure the psychological consquences of screening mammography. *Soc Sci Med* 34(10):1129-34.

31. Deane KA, Degner LF. (1998). Information needs, uncertainty, and anxiety in women who had a breast biopsy with benign outcome. *Cancer Nurs* 21(2):117-26

32. DeKeyser FG *et al.* (1998). Distress, symptom distress, and immune function in women with suspected breast cancer. *Oncol Nurs Forum* 25(8):1415-22 .

33. Ellman R, *et al.* (1989). Psychiatric morbidity associated with screening for breast cancer. *Br. J. Cancer* 60:781-784.

34. Fentiman IS (1988). Pensive Women, Painful Vigils: Consequences of Delay in Assessment of Mammographic Abnormalities. *The Lancet* 1041-1042.

35. Gilbert E *et al.* (1995). How anxiogenic is recall following breast screening and does a family history of breast cancer make a difference? *Psycho-Oncology* 4(2):88.

36. Gram J *et al.* (1990). Quality of life following a false positive mammogram. *Br. J. Cancer* 62:1018-1022.

37. Gram IT and Slenker SE (1992). Cancer anxiety and attitudes toward mammography among screening attenders, nonattenders, and women never invited. *Am J Public Health* 82(2):249-51.

38. Harris R (1997). Variation of benefits and harms of breast cancer screening with age. *J Natl Cancer Inst Monogr* (22):139-43.

39. Hulka C *et al.* (1997). Patients' Opinion of Mammography Screening Services: Immediate Results Versus Delayed Results Due to Interpretation by Two Observers. *AJR* 168:1085-1089.

40. Lerman C *et al.* (1991). Psychological and Behavioral Implications of Abnormal Mammograms. *Annals of Internal Medicine* 114:657-661.

41. Lerman C *et al.* (1992). The Impact of Mailing Psychoeducational Materials to Women with Abnormal Mammograms. *American Journal of Public Health* 82(5):729-730.

42. Lidbrink E *et al.* (1995). Single-view Screening Mammography: Psychological, Endocrine and Immunological Effects of Recalling for a Complete Three-view Examination. *European Journal of Cancer* 31A(6):932-933.

43. Lind S *et al.* (1992). Patients' preferences for learning the results of mammographic examimations. *Breast Cancer Research and Treatment* 23:223-232.

44. Lindfors KK *et al.* (1998). Short-interval follow-up mammography versus immediate core biopsy of benign breast lesions: assessment of patient stress. *Am J Roentgenol* 171(1):55-8 .

45. Liu S *et al.* (1994). Women's Attitudes about Receiving mammographic Results Directly from Radiologists. *Radiology* 193:783-786.

46. Marshall K (1996). Prevention. How much Harm? How Much Benefit? 3. Physical, Psychological and Social Harm. *CMAJ* 155(2):169-176.

47. McCaul K *et al.* (1996). Breast Cancer Worry and Screening: Some Prospective Data. *Health Psychology* 15(6):430-433.

48. Northouse LL *et al.* (1997). Coping with a breast biopsy: how healthcare professionals can help women and their husbands. *Oncol Nurs Forum* 24(3):473-80.

49. Oktay JS (1998). Psychosocial aspects of breast cancer. *Lippincotts Prim Care Pract* 2(2):149-59.

50. Ong G *et al.* (1997). Breast screening: adverse psychological consequences one month after placing women on early recall because of a diagnostic uncertainty: A multicentre study. *Journal of Medical Screening* 4:158-168.

51. Ong G and Austoker J. (1997). Recalling women for further investigation of breast screening: women's experiences at the clinic and afterwards. *Journal of Public Health Medicine* 19(1):29-36.

52. Ong GJ, Austoker J, Michell M (1998). Early rescreen/recall in the UK National Health Service breast screening programme: epidemiological data. *J Med Screen* 5 (3):146-55.

53. Pamilo M *et al.* (1991). Classification of findings in mammography screening - a method to minimise recall anxiety? *Journal of Epidemiology and Community Health* 45:32 1-324.

54. Rimer BK and Bluman LG (1997). The psychosocial consequences of mammography. *J Natl Cancer Inst Monogr* 22:131-8.

55. Risberg T *et al.* (1996). Diagnostic delay causes more psychological distress in female than in male cancer patients. *Anticancer Res* 16:2, 995-9.

56. Robertson C and Kopans DB (1989). Communication Problems after Mammographic Screening. *Radiology* 172:443-444.

57. Scaf-Klomp W *et al.* (1997). Distressed or relieved? Psychological side effects of breast cancer screening in The Netherlands. *J Epidemiol Community Health* 51(6):705-10 .

58. Seckel MM and Birney MH (1996). Social support, stress, and age in women undergoing breast biopsies. *Clin Nurse Spec* 10(3):137-43.

59. Sutton S *et al.* (1995). Does routine screening for breast cancer raise anxiety? Results from a three wave prospective study in England. *Journal of Epidemiology and Community Health* 49:413-418.

60. Tjemsland L *et al.* (1997). Pre-operative [correction of Properative] psychological variables predict immunological status in patients with operable breast cancer. *Psychooncology* 6(4):311-20. See also published erratum, *Psychooncology 7(2):146 (1998).*

61. Wardle J, Pope R. The psychological costs of screening for cancer. *J Psychosom Res* 36:609-624.

Références supplémentaires précitées dans ce rapport

62. Clay MG et al. (1994). Screening Mammography Program of British Columbia 1988-1993. Am J Surg 167:490-2.

63. Bryant H et al. (1993) Quality assurance and cancer detection rates in a provincial screening mammography program. Work in progress. Radiology 188:811-6.

64 Libstug AR et al. (1998) Results from the Ontario breast screening program, 1990-1995. J Med Screen 5:73-80.

65. Caines JS et al. (1996) Nova Scotia Breast Screening Program experience: use of needle core biospy in the diagnosis of screening–detected abnormalities. Radiology 1998:125-30.

66. Paquette D et al. (2000) Performance of mammographic screening in organized programs in Canada, 1996. Can Med Assn J (submitted)

67. Richards MA et al. (1999) Influence of delay on survival in patients with breast cancer: a systematic review. Lancet 353:1119-26.

68. Bear HD. (1998) Image-guided breast biopsy. How, when and by whom? J Surg Oncol 67:1-5.

69. Britton PD et al. (1997) Change to core biopsy in an NHS breast screening unit. Clin Radiol 52:764-7.

70. Litherland JC et al. (1996) The impact of core biopsy on pre-operative diagnosis rate of screen detected breast cancers. Clin Radiol 51:562-5.

71. Thorne S et al. (1999) The experience of waiting for a diagnosis after an abnormal mammogram. The Breast J 5:42-51.

72. O'Brian SE et al. (2000) The role of a multi-disciplinary assessment clinic in breast screening. Can Med Assn J (in press).

Annexe C

Revue des normes ou délais à atteindre dans les programmes organisés canadiens et internationaux de dépistage du cancer du sein

Communauté Européenne : Pas de normes de délai établies pour le processus d'évaluation.

ÉTATS-UNIS [*Food Drug Administration (FDA) / American College of Radiology (ACR)*] : Pas de normes de délai établies pour le processus d'évaluation.

Australie :

- 95 % des femmes doivent être informées des résultats dans les 10 jours ouvrables suivant le dépistage.
- 70 % des femmes doivent recevoir un diagnostic définitif ou une recommandation pour une biopsie dans les 2 jours ouvrables suivant la première visite d'évaluation.
- >90 % des femmes doivent avoir la première évaluation dans les 10 jours ouvrables.
- <5 % des femmes évaluées doivent être invitées à des évaluations plus approfondies.

Royaume-Uni [*National Health Service Breast Screening Program (NHSBSP)*] :

- 95 % sont informées dans les 10 jours ouvrables
- >90 % des évaluations à l'intérieur d'une journée
- la consultation chirurgicale se fait à la clinique d'évaluation, si possible
- la référence en chirurgie se fait à l'intérieur de 1 semaine

- 90 % ont un intervalle de 2 semaines ou moins entre la consultation chirurgicale et la biopsie ouverte (biopsie diagnostique)
- 90 % ont un intervalle de 3 semaines ou moins entre la consultation chirurgicale et la biopsie ouverte (biopsie thérapeutique).

Canada (National) :

- *Les déterminants de la qualité des programmes organisés de dépistage du cancer du sein* (1997) p. 55: "Il doit y avoir un mécanisme sans faille, opportun pour s'assurer que le suivi de la lésion suspecte a été fait. Le Programme de dépistage devrait vérifier à l'intérieur de six (6) semaines si cela s'est fait".
- Guide canadien de pratique clinique #2 (Investigation des lésions décelées par la mammographie), *CMAJ* 1998;158:S9-S14 (3 Suppl). Aucune norme de délai proposée.

Colombie-Britannique
(Programme de dépistage par mammographie de la C.-B./ Agence de cancer de la C.-B.) :

- Entre le dépistage d'une anomalie et le rapport :
  - ≤3 jours ouvrables
- Entre le rapport et la première imagerie diagnostique :
  - ≤5 jours ouvrables
- Entre l'imagerie diagnostique et la consultation chirurgicale :
  - ≤5 jours ouvrables
- Entre la consultation chirurgicale et la biopsie ouverte :
  - ≤5 jours ouvrables

Nouvelle Écosse
(Programme de dépistage du cancer du sein de la N.-É.)

- Entre le dépistage d'une anomalie et la première évaluation
  - ≤3 semaines
- Entre la première évaluation et la fin de l'évaluation
  - ≤2 semaines

- Entre la fin de l'évaluation et la chirurgie définitive
  - ≤5 semaines

Québec (Programme québécois de dépistage du cancer du sein) :

- Entre le dépistage d'une anomalie et la première évaluation :
  - 90 % des femmes ≤12 jours ouvrables
- Entre la première évaluation et le diagnostic définitif OU la recommandation d'une biopsie ouverte :
  - 70 % des femmes ≤5 jours ouvrables

Ontario (Programme de dépistage du cancer du sein de l'Ontario) :

- Entre le dépistage d'une anomalie et la première visite d'évaluation :
  - *Norme minimale :* aucune
    But : ≤10 jours ouvrables
- Entre la référence et l'évaluation complète dans un établissement communautaire :
  - Norme minimale :
    50 % des femmes ≤10 jours ouvrables
    60 % ≤15 jours ouvrables
    70 % ≤20 jours ouvrables
    But : >85 % des femmes ≤10 jours ouvrables
- Entre la référence et l'évaluation complète dans des cliniques du sein :
  - *Norme minimale :*
    >75 % des femmes ≤10 jours ouvrables, et
    ≤10 % exigent plus d'une visite
    But : >95 % des femmes ≤10 jours ouvrables, et ≤5 % exigent plus d'une visite.
- Entre la recommandation d'une biopsie et la biopsie ouverte :
  - *Norme minimale:*
    Enregistrer les données de temps d'attente
    But : 70 % des femmes ≤10 jours ouvrables.

- **Entre le diagnostic définitif et l'avis au principal professionnel de la santé :**

  - ***Norme minimale* :**
    100 % ≤10 jours ouvrables
    ***But* : 100 % ≤10 jours ouvrables**
    S'il y a un cancer OU si une biopsie est nécessaire, le médecin traitant doit être informé le jour même.

- **Entre le diagnostic et la référence à un centre régional de traitement du cancer**

  - ***Norme minimale* :**
    On doit avoir accès à la référence
    ***But* : ≤5 jours ouvrables.**